

Syndrome de Gougerot Sjögren et retentissement sur la vie professionnelle : étude qualitative menée au Centre Hospitalier Annecy Genevois

Claire-Lise Gallay, Suzanne Mirtain

▶ **To cite this version:**

Claire-Lise Gallay, Suzanne Mirtain. Syndrome de Gougerot Sjögren et retentissement sur la vie professionnelle : étude qualitative menée au Centre Hospitalier Annecy Genevois. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01304273

HAL Id: dumas-01304273

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01304273

Submitted on 20 Jun 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UFR de Médecine
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

SICD1 Bibliothèques de l'UJF et de Grenoble INP

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITE GRENOBLE ALPES
FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE

Année 2016

Syndrome de Gougerot Sjögren et retentissement sur la vie professionnelle : Etude qualitative menée au Centre Hospitalier Annecy Genevois.

THESE
PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE

DIPLÔME D'ETAT

Claire-Lise Gallay, née le 19 décembre 1986 à Saint-Priest (69).

Suzanne Mirtain, née le 10 avril 1987 à Paris (75).

THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE*

Le 8 Avril 2016

DEVANT LE JURY COMPOSE DE

Président du jury : Madame le Professeur BOUILLET Laurence

Membres du jury : Monsieur le Professeur BONNETERRE Vincent

Monsieur le Professeur CARPENTIER Patrick

Directeur de Thèse : Madame le Docteur MORATI Chafika

**La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

UFR de Médecine
UNIVERSITÉ Grenoble Alpes

Affaire suivie par Kristina PENAUD sp-medecine-pharmacie@ujf-grenoble.fr

Doyen de la Faculté : **M. le Pr. Jean Paul ROMANET**

Année 2015-2016

ENSEIGNANTS A L'UFR DE MEDECINE

CORPS	NOM-PRENOM	Discipline universitaire
PU-PH	ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
PU-PH	APTEL Florent	Ophtalmologie
PU-PH	ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	Chirurgie générale
PU-PH	BALOSSO Jacques	Radiothérapie
PU-PH	BARONE-ROCHETTE Gilles	Cardiologie
PU-PH	BARRET Luc	Médecine légale et droit de la santé
PU-PH	BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	BERGER François	Biologie cellulaire
MCU-PH	BIDART-COUTTON Marie	Biologie cellulaire
MCU-PH	BOISSET Sandrine	Agents infectieux
PU-PH	BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
PU-PH	BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
PU-PH	BOSSON Jean-Luc	Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication
MCU-PH	BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
PU-PH	BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
PU-PH	BOUILLET Laurence	Médecine interne
MCU-PH	BOUZAT Pierre	Réanimation
PU-PH	BRAMBILLA Christian	Pneumologie
PU-PH	BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
MCU-PH	BRENIER-PINCHART Marie Pierre	Parasitologie et mycologie
PU-PH	BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
PU-PH	BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire
MCU-PH	BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CAHN Jean-Yves	Hématologie
MCU-PH	CALLANAN-WILSON Mary	Hématologie, transfusion
PU-PH	CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
PU-PH	CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
PU-PH	CESBRON Jean-Yves	Immunologie
PU-PH	CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
PU-PH	CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
PU-PH	CHAFFANJON Philippe	Anatomie
PU-PH	CHARLES Julie	Dermatologie

Mis à jour le 16 octobre 2015

PU-PH	**CHAVANON Olivier**	**Chirurgie thoracique et cardio- vasculaire**
PU-PH	**CHIQUET Christophe**	**Ophtalmologie**
PU-PH	**CINQUIN Philippe**	**Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication**
PU-PH	**COHEN Olivier**	**Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication**
PU-PH	**COUTURIER Pascal**	**Gériatrie et biologie du vieillissement**
PU-PH	**CRACOWSKI Jean-Luc**	**Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique**
PU-PH	**CURE Hervé**	**Oncologie**
PU-PH	**DEBILLON Thierry**	**Pédiatrie**
PU-PH	**DECAENS Thomas**	**Gastro-entérologie, Hépatologie**
PU-PH	**DEMATTEIS Maurice**	**Addictologie**
MCU-PH	**DERANSART Colin**	**Physiologie**
PU-PH	**DESCOTES Jean-Luc**	**Urologie**
MCU-PH	**DETANTE Olivier**	**Neurologie**
MCU-PH	**DIETERICH Klaus**	**Génétique et procréation**
MCU-PH	**DOUTRELEAU Stéphane**	**Physiologie**
MCU-PH	**DUMESTRE-PERARD Chantal**	**Immunologie**
PU-PH	**EPAULARD Olivier**	**Maladies Infectieuses et Tropicales**
PU-PH	**ESTEVE François**	**Biophysique et médecine nucléaire**
MCU-PH	**EYSSERIC Hélène**	**Médecine légale et droit de la santé**
PU-PH	**FAGRET Daniel**	**Biophysique et médecine nucléaire**
PU-PH	**FAUCHERON Jean-Luc**	**Chirurgie générale**
MCU-PH	**FAURE Julien**	**Biochimie et biologie moléculaire**
PU-PH	**FERRETTI Gilbert**	**Radiologie et imagerie médicale**
PU-PH	**FEUERSTEIN Claude**	**Physiologie**
PU-PH	**FONTAINE Éric**	**Nutrition**
PU-PH	**FRANCOIS Patrice**	**Epidémiologie, économie de la santé et prévention**
PU-PH	**GARBAN Frédéric**	**Hématologie, transfusion**
PU-PH	**GAUDIN Philippe**	**Rhumatologie**
PU-PH	**GAVAZZI Gaétan**	**Gériatrie et biologie du vieillissement**
PU-PH	**GAY Emmanuel**	**Neurochirurgie**
MCU-PH	**GILLOIS Pierre**	**Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication**
MCU-PH	**GRAND Sylvie**	**Radiologie et imagerie médicale**
PU-PH	**GRIFFET Jacques**	**Chirurgie infantile**
PU-PH	**GUEBRE-EGZIABHER Fitsum**	**Néphrologie**
MCU-PH	**GUZUN Rita**	**Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique**
PU-PH	**HAINAUT Pierre**	**Biochimie, biologie moléculaire**
PU-PH	**HENNEBICQ Sylviane**	**Génétique et procréation**
PU-PH	**HOFFMANN Pascale**	**Gynécologie obstétrique**
PU-PH	**HOMMEL Marc**	**Neurologie**
PU-PH	**JOUK Pierre-Simon**	**Génétique**
PU-PH	**JUVIN Robert**	**Rhumatologie**
PU-PH	**KAHANE Philippe**	**Physiologie**
PU-PH	**KRACK Paul**	**Neurologie**
PU-PH	**KRAINIK Alexandre**	**Radiologie et imagerie médicale**

Mis à jour le 16 octobre 2015

PU-PH	**LABARERE José**	**Epidémiologie ; Eco. de la Santé**
PU-PH	**LANTUEJOUL Sylvie**	**Anatomie et cytologie pathologiques**
MCU-PH	**LAPORTE François**	**Biochimie et biologie moléculaire**
MCU-PH	**LARDY Bernard**	**Biochimie et biologie moléculaire**
MCU-PH	**LARRAT Sylvie**	**Bactériologie, virologie**
PU-PH	**LECCIA Marie-Thérèse**	**Dermato-vénéréologie**
PU-PH	**LEROUX Dominique**	**Génétique**
PU-PH	**LEROY Vincent**	**Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie**
PU-PH	**LETOUBLON Christian**	**Chirurgie générale**
PU-PH	**LEVY Patrick**	**Physiologie**
MCU-PH	**LONG Jean-Alexandre**	**Urologie**
PU-PH	**MACHECOURT Jacques**	**Cardiologie**
PU-PH	**MAGNE Jean-Luc**	**Chirurgie vasculaire**
MCU-PH	**MAIGNAN Maxime**	**Thérapeutique, médecine d'urgence**
PU-PH	**MAITRE Anne**	**Médecine et santé au travail**
MCU-PH	**MALLARET Marie-Reine**	**Epidémiologie, économie de la santé et prévention**
MCU-PH	**MARLU Raphaël**	**Hématologie, transfusion**
MCU-PH	**MAUBON Danièle**	**Parasitologie et mycologie**
PU-PH	**MAURIN Max**	**Bactériologie - virologie**
MCU-PH	**MCLEER Anne**	**Cytologie et histologie**
PU-PH	**MERLOZ Philippe**	**Chirurgie orthopédique et traumatologie**
PU-PH	**MORAND Patrice**	**Bactériologie - virologie**
PU-PH	**MOREAU-GAUDRY Alexandre**	**Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication**
PU-PH	**MORO Elena**	**Neurologie**
PU-PH	**MORO-SIBILOT Denis**	**Pneumologie**
MCU-PH	**MOUCHET Patrick**	**Physiologie**
PU-PH	**MOUSSEAU Mireille**	**Cancérologie**
PU-PH	**MOUTET François**	**Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlogie**
MCU-PH	**PACLET Marie-Hélène**	**Biochimie et biologie moléculaire**
PU-PH	**PALOMBI Olivier**	**Anatomie**
PU-PH	**PARK Sophie**	**Hémato - transfusion**
PU-PH	**PASSAGGIA Jean-Guy**	**Anatomie**
PU-PH	**PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François**	**Anesthésiologie réanimation**
MCU-PH	**PAYSANT François**	**Médecine légale et droit de la santé**
MCU-PH	**PELLETIER Laurent**	**Biologie cellulaire**
PU-PH	**PELLOUX Hervé**	**Parasitologie et mycologie**
PU-PH	**PEPIN Jean-Louis**	**Physiologie**
PU-PH	**PERENNOU Dominique**	**Médecine physique et de réadaptation**
PU-PH	**PERNOD Gilles**	**Médecine vasculaire**
PU-PH	**PIOLAT Christian**	**Chirurgie infantile**
PU-PH	**PISON Christophe**	**Pneumologie**
PU-PH	**PLANTAZ Dominique**	**Pédiatrie**
PU-PH	**POIGNARD Pascal**	**Virologie**
PU-PH	**POLACK Benoît**	**Hématologie**

Mis à jour le 16 octobre 2015

PU-PH	**POLOSAN Mircea**	**Psychiatrie d'adultes**
PU-PH	**PONS Jean-Claude**	**Gynécologie obstétrique**
PU-PH	**RAMBEAUD Jacques**	**Urologie**
MCU-PH	**RAY Pierre**	**Génétique**
PU-PH	**REYT Émile**	**Oto-rhino-laryngologie**
MCU-PH	**RIALLE Vincent**	**Biostatiques, informatique médicale et technologies de communication**
PU-PH	**RIGHINI Christian**	**Oto-rhino-laryngologie**
PU-PH	**ROMANET J. Paul**	**Ophtalmologie**
MCU-PH	**ROUSTIT Matthieu**	**Pharmacologie fondamentale, pharmaco clinique, addictologie**
MCU-PH	**ROUX-BUISSON Nathalie**	**Biochimie, toxicologie et pharmacologie**
PU-PH	**SARAGAGLIA Dominique**	**Chirurgie orthopédique et traumatologie**
MCU-PH	**SATRE Véronique**	**Génétique**
PU-PH	**SAUDOU Frédéric**	**Biologie Cellulaire**
PU-PH	**SCHMERBER Sébastien**	**Oto-rhino-laryngologie**
PU-PH	**SCHWEBEL-CANALI Carole**	**Réanimation médicale**
PU-PH	**SCOLAN Virginie**	**Médecine légale et droit de la santé**
MCU-PH	**SEIGNEURIN Arnaud**	**Epidémiologie, économie de la santé et prévention**
PU-PH	**STAHL Jean-Paul**	**Maladies infectieuses, maladies tropicales**
PU-PH	**STANKE Françoise**	**Pharmacologie fondamentale**
MCU-PH	**STASIA Marie-José**	**Biochimie et biologie moléculaire**
PU-PH	**TAMISIER Renaud**	**Physiologie**
PU-PH	**TERZI Nicolas**	**Réanimation**
PU-PH	**TONETTI Jérôme**	**Chirurgie orthopédique et traumatologie**
PU-PH	**TOUSSAINT Bertrand**	**Biochimie et biologie moléculaire**
PU-PH	**VANZETTO Gérald**	**Cardiologie**
PU-PH	**VUILLEZ Jean-Philippe**	**Biophysique et médecine nucléaire**
PU-PH	**WEIL Georges**	**Epidémiologie, économie de la santé et prévention**
PU-PH	**ZAOUI Philippe**	**Néphrologie**
PU-PH	**ZARSKI Jean-Pierre**	**Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie**

PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers
MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury :
A Madame le Professeur Laurence BOUILLET,

Vous nous faites l'honneur de présider notre jury, soyez assurée de notre considération et de notre gratitude.

A Monsieur le Professeur Vincent BONNETERRE,
A Monsieur le Professeur Patrick CARPENTIER,

Vous nous faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici l'expression de nos sincères remerciements.

A notre directrice de thèse Docteur Chafika MORATI, nous avons particulièrement apprécié de travailler à tes côtés pendant notre stage d'internat.
Tu nous as fait l'honneur de nous confier ce sujet de thèse et d'accepter de diriger et d'encadrer ce travail. Nous te remercions pour ta disponibilité, ton humanité, tes conseils précieux et ton soutien pendant la réalisation de cette thèse. Nous espérons avoir été à la hauteur de tes attentes.

Aux patients du CHANGE d' avoir accepté de participer à cette étude, sans vous cette thèse n' aurait pas été possible.

REMERCIEMENTS CLAIRE-LISE

A **Suzanne**, pour avoir accepté d'être ma co-interne puis co-thésarde, pour m'avoir fait confiance, pour ta patience et ton calme. Ce fut un plaisir de travailler avec toi. A notre amitié ! Et à **Julien**, sans qui on n'aurait pas fini aujourd'hui…

A **mes parents**, merci de m'avoir donné le goût d'apprendre et de m'avoir toujours soutenue. Parce que vous savez être là quand il le faut, et surtout parce qu'on forme une belle équipe !
A **mes frangins,** à Maxence pour ta joie de vivre et à Franklin pour ta sagesse, vous êtes mes petits frères mais vous avez toujours veillé sur moi.
A **Martine**, pour tes corrections orthographiques.
A **mes cousins**, JS, Vincent (et Christelle), Joris, pour nos parties de coinche endiablées.

A **Amand'** pour tes précieux conseils sur la méthode qualitative et pour ton réconfort.

A mes amis qui me rendent tous les jours la vie belle par leur présence :
A **Gaétan** pour notre amitié de l'époque du collège, pour nos voyages, pour ton écoute (téléphonique) attentive et tes bons conseils depuis toujours.

Aux **sudistes** : Alex, Nano, Melit', Bastouz, Hadri, Ptg, Tito, Mimi, Ninis, Marionette, Sandy, Elo, Micky, Coco, Jez et tous les autres pour votre amitié qui dure depuis les bancs de la P1 ; vous me manquez.

Aux **chambériens** du premier semestre : Jany, Claire V, Claire F, Camille, Gaelle, Anne Laure, Béné … pour m'avoir fait rester à Chambéry parce que vous êtes là !

Aux **copines de cordées,** Flav' Anais, Claire 2, Gaelle pour nos futures ascensions.

A **mes coloc** Lara, Ju, JP, BM, Meuh Meuh, Rominou, Joce, Chloé, Dédé (pour la tome des Bauges !), pour me rappeler qu'il n'y a pas que le travail dans la vie : à nos virées en montagnes et à tous nos bons moments autour d'un bon petit repas.

A **Clément** parce qu'il paraît que tu es exceptionnel !

Aux équipes des services qui m'ont accueillie pendant mes semestres d'internat , en particulier les **cabinets médicaux de Montmelian** et de **Flaine**, **Marie Claude R à Sallanches**, le **service d'infectiologie / médecine interne** .Vous m'avez conforté dans mon choix pour la médecine générale, en me formant tout au long de l'internat.

A mes nouveaux collegues des **urgences pédiatriques** et au du **SSR de Tresserve, ;** vous me rappelez chaque jour combien mon métier est riche et varié ; c'est un plaisir de continuer d'apprendre avec vous.

Enfin, à tous ceux que je n'ai pas nommés qui ont fait un bout de chemin avec moi.

REMERCIEMENTS SUZANNE

À Claire-Lise pour avoir accepté il y a maintenant quasiment 3 ans de devenir ma co-thésarde en parallèle d'avoir été une super co-interne. Après avoir varié dans nos choix de sujets nous y voilà enfin ! C'était un plaisir de travailler avec toi, encore merci d'avoir géré l'administratif pendant ma saison en station. Maintenant les rencards thèse vont se retransformer en sortie copines !

À mes parents pour être toujours là pour moi. Vous m'avez toujours soutenue et c'est grâce à vous que je suis là où je suis. Même si je suis partie loin du nid, je serai toujours présente avec vous, que ce soit par mes coups de téléphones incessants ou par la pensée entre deux visites parisiennes ou savoyardes.

À mon frangin, parti faire ses armes en contrée berlinoise. Avec les parents vous formez un socle solide sur lequel je sais que je pourrai toujours m'appuyer.

À Solenn et Justine pour avoir partagé de jolis moments d'enfance et d'adolescence. Aux copains du lycée : Alice, Céline, Caro, Julien. On est passé ensemble vers l'âge adulte et malgré les chemins différents empruntés, vous serez toujours importants pour moi.

À Aude, ma boubou, pour nos soirées, nos voyages et nos bons moments. En espérant que les aventures de boulette et boulette connaîtront de nouveaux épisodes.

À Aurélien pour avoir été là tout au long de notre externat. Mon loulou même si la distance et nos vies ont pris des chemins différents tu pourras toujours compter sur moi. Et par extension la cougar salut le petit puma !

À Alessandra qui complète le quatuor de sous-colleurs de choc. Ma belle je pense fort à toi.

À tous les copains chambériens du 1er trimestre : Camille (qui aura eu la chance de vivre 6 mois avec une coloc fantôme^^) , Clairette et Clairon, Elodie, Marion, Jany, Gaëlle, Tiss, Anne-Laure, Béné, Lara, Clément, et tous les autres… Vous êtes devenus ma famille savoyarde d'adoption et j'espère que tous les bons moments que nous avons partagés ne feront que continuer ! Et une petite dédicace aux bébés déjà là et à ceux en cours d'incubation !

À Amandine pour ton aide sur notre thèse, merci.

Aux différents services qui ont ponctués mon internat, aux équipes médicales et paramédicales pour tout ce que j'ai appris à leurs côtés.

À Jean B. et Vincent L. ainsi que toute l'équipe de cabinet de Groisy pour m'avoir fait découvrir et aimer la médecine générale, c'est grâce à vous que je sais enfin ce que je veux faire de ma vie. À Michel C. pour m'avoir fait découvrir la médecine de montagne et sa pratique variée et passionnante et à Nathalie L. pour ta présence à Val d'Isère.

À Julien, mon partenaire dans les bons moments, comme dans ceux plus difficiles. Nos envies communes, nos projets et ta manie ne jamais me laisser me reposer sur mes acquis sont un booster pour moi. Je t'aime et je sais que notre chemin est encore pavé de belles surprises. Et après ce passage un brin neuneu je suis obligée de te rappeler que : JE SUIS THESEE AVANT TOI !!!!

TABLE DES MATIERES :

REMERCIEMENTS 6

ABREVIATIONS 10

RESUME 11

INTRODUCTION 12

MATERIEL ET METHODE 14

I. ETUDE QUALITATIVE 14
II. ECHANTILLONNAGE 14
III. ENTRETIENS 15
IV. ANALYSE 16

RESULTATS 18

I. RETENTISSEMENT LIE A LA MALADIE : 20
II. RETENTISSEMENT LIE AU PATIENT : 24
III. RETENTISSEMENT LIE A L'EMPLOI : 30

DISCUSSION 38

1. MISE EN PERSPECTIVE DES RESULTATS 38
2. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE 41
3. MEDECINE DU TRAVAIL 42
4. ETABLISSEMENT D'UN OUTIL DE DEPISTAGE DES SITUATIONS PROFESSIONNELLES A RISQUE 44
5. EDUCATION THERAPEUTIQUE ET SGS 44

CONCLUSION 47

BIBLIOGRAPHIE 48

ANNEXES 50

ANNEXE 1 : CRITERES DIAGNOSTIQUES DE L'AMERICAN EUROPEAN CONSENSUS GROUP) 2002 50
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN 52
ANNEXE 3 : TABLEAU DE CODAGE 53
ANNEXE 4 : OUTIL DE DEPISTAGE 54

SERMENT D'HIPPOCRATE 56

VERBATIMS 57

ABREVIATIONS

ACR : American College of Rheumatology
AGEFIPH: Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées
CDD: Contrat à Durée Déterminée
CDI: Contrat à Durée Indéterminée
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
ETP: Education Thérapeutique du Patient
HAS: Haute Autorité de Santé
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
SGS: Syndrome de Gougerot Sjögren
SST: Service de Santé au Travail
SSTI: Service de Santé au Travail Inter entreprises
TMS : Troubles musculosquelettiques

RESUME

TITRE : **Syndrome de Gougerot Sjögren et retentissement sur la vie professionnelle : Etude qualitative menée au Centre Hospitalier Annecy Genevois.**

Introduction : Le Syndrome de Gougerot Sjögren (SGS) est une pathologie auto-immune systémique provoquant sécheresse buccale et oculaire, asthénie et douleurs articulaires.
L'objectif de notre étude était d'étudier le ressenti des patients atteints de SGS afin d'identifier les différents facteurs ayant un impact sur leur vécu professionnel.

Méthodologie : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés de patients suivis au Centre Hospitalier Annecy Genevois pour un SGS.

Résultats : La symptomatologie fluctuante de la maladie est décrite comme invalidante au niveau professionnel par les patients, notamment du fait de l'asthénie et des douleurs chroniques. Les absences liées aux arrêts de travail et aux rendez-vous médicaux ont aussi des conséquences négatives. Certains emplois apparaissent comme incompatibles avec la maladie, nécessitant des adaptations de poste ou des changements d'emploi. Les relations avec l'entourage professionnel et l'employeur sont parfois complexes. Les représentations personnelles du patient en tant que malade et en tant que travailleur sont aussi des facteurs déterminants dans le vécu professionnel. A contrario, pour certains patients la maladie n'a aucun impact négatif sur leur emploi. Une bonne compréhension de la maladie, en développant les programmes d'éducation thérapeutique, pourrait améliorer la vie professionnelle des patients porteurs d'un SGS.

Conclusion : Cette étude a permis de caractériser le retentissement du SGS sur la vie professionnelle des patients et les auteurs proposent un outil permettant l'identification des situations à risque de difficultés professionnelles.

Mots clés : syndrome de Gougerot Sjögren, vie professionnelle, qualité de vie, emploi.

INTRODUCTION

Le syndrome de Gougerot Sjögren (SGS) est une pathologie auto-immune systémique liée à une infiltration lymphoïde des glandes exocrines et notamment les glandes salivaires et lacrymales.(1)

La forme classique de la maladie associe par conséquent une sécheresse oculaire et buccale à laquelle s'ajoute très souvent une asthénie profonde et des douleurs articulaires.
Comme d'autres affections auto-immunes, elle peut également se manifester par des signes généraux et des atteintes systémiques notamment rhumatologiques, cutanées, neurologiques, respiratoires qui en font toute la gravité.

Ce syndrome peut être isolé et appelé SGS « primitif » ou associé à une autre pathologie auto-immune, il est alors caractérisé comme « secondaire ».

La prévalence du SGS primitif dans la population générale varie entre 0,1 à 4 % en Europe (2) selon la littérature avec une forte prédominance féminine (ratio de 9 femmes pour 1 homme). Ces caractéristiques sont similaires à celles du lupus érythémateux systémique et en font l'une des trois plus fréquentes maladies auto-immunes.(3)

Le SGS est connu pour ses atteintes sur la qualité de vie, objectivées par de nombreuses études utilisant des questionnaires validés mais généralistes (Questionnaire SF 36 ou SCL 90-R) (4) (5) (6) ou alors orientés vers une symptomatologie comme par exemple l'asthénie (7). Ce retentissement sur la qualité de vie a de plus été comparé à celui d'autres pathologies et notamment dans la polyarthrite rhumatoide (8).

Le retentissement sur l'emploi, quant à lui, est bien connu dans certaines pathologies chroniques. Dans le diabète, le risque de passer en invalidité professionnelle ou retraite anticipée est augmenté de 60 à 70% par rapport à la population générale. (9)

A contrario, le retentissement profesionnel du SGS est peu étudié ou alors sur un petit nombre de patient.

Une étude néerlandaise réalisée en 2009 mettait en évidence que les patients atteints de Gougerot Sjögren étaient moins souvent employés. Ils travaillaient moins d'heures que la population générale : seuls 10% de ces patients travaillaient à temps-plein et 47% bénéficiaient d'une reconnaissance en invalidité (10).

Il n'existe pas de questionnaire validé dans les maladies auto-immunes, et notamment dans le SGS, permettant d'évaluer le retentissement sur la vie professionnelle. Il nous a donc semblé intéressant de rechercher les différents facteurs qui ont un impact sur la vie professionnelle chez les patients porteurs d'un syndrome de Gougerot Sjögren et ce, grâce à une étude qualitative.

MATERIEL ET METHODE

I. Etude qualitative

En absence de questionnaire spécifique, le choix méthodologique s'est porté sur la méthode qualitative. Ce type de recherche exploratoire a pour but d'aider à comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel. Elle permet également de recueillir le ressenti des participants.

La méthode qualitative est particulièrement adaptée lorsque les facteurs observés sont subjectifs et donc difficiles à mesurer. Elle permet d'explorer les émotions, les comportements et les expériences personnelles. Elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales. Il s'agit donc d'une démarche inductive. (11) (12)

II. Echantillonnage

1. Description de la population

Les critères d'inclusion étaient:

- patients en âge de travailler (18 à 65 ans) suivis au Centre Hospitalier Annecy Genevois.

- avec un diagnostic de SGS répondant aux critères consensuels de l'American European Consensus Group de 2002. (cf ANNEXE 1)

Les critères d'exclusion étaient :

- l'âge inférieur à 18 ans ou supérieur à 65 ans.

- l'absence d'activité professionnelle depuis une durée antérieure au diagnostic de SGS.

- l'absence d'activité professionnelle par choix personnel du patient.

2. Recrutement :

Les patients ont été recrutés selon la méthode de l'échantillonnage en variation maximum sur le planning de consultation du Centre Hospitalier Annecy Genevois sur la période du 30/07/2015 au 8/01/2016 en fonction des disponibilités des interviewers.

Les patients étaient contactés par téléphone avant une consultation de suivi pour s'enquérir en amont de leur accord à la participation de cette étude. Il n'a été noté aucun refus et tous les patients contactés ont participé aux entretiens.

Une déclaration a été faite à la CNIL (Comission Nationale Information et Liberté) (Cf ANNEXE 2)

III. Entretiens

1. Entretiens individuels semi dirigés :

La technique des entretiens individuels semi-dirigés a été utilisée pour faciliter la liberté de parole des personnes interviewées, et obtenir ainsi des réponses spontanées.

L'entretien individuel a été retenu pour des raisons de confidentialité et d'intimité du thème abordé.

2. Guide d'entretien :

L'entretien semi dirigé était structuré de manière cohérente pour permettre au patient de s'exprimer sur les différents éléments étudiés. Nous avions rédigé au préalable un guide d'entretien (cf ANNEXE 3) composé de questions ouvertes ciblées sur la question de recherche dont l'ordre et la formulation etaient variables selon l'évolution de l'entretien et selon les thèmes évoqués spontanément par les patients.

Lors du premier entretien une question pertinente concernant un éventuel contact avec la médecine du travail a été abordée spontanément par les participants et il a été décidé de l'intégrer à la grille d'entretien.

3. Déroulement des entretiens :

Une information orale a été donnée concernant la finalité de l'étude et l'identité des investigateurs avant chaque entretien.

Les patients ont été informés du caractère anonyme de l'entretien. Ils ont donné leur accord à l'enregistrement audio, après avoir reçu l'information des investigateurs.

Les durées d'entretiens n'étaient pas fixées au préalable, ils prenaient fin lorsque tous les éléments du guide d'entretien avaient été évoqués.

Les discussions se sont déroulées dans un bureau de consultation, au calme et l'enregistrement a été effectué grâce à l'application dictaphone des smartphones et avec un magnétophone. Les enregistrements ont été de qualité satisfaisante pour permettre leur retranscription.

Les investigateurs s'efforçaient de ne pas émettre de jugement et de ne pas entraver la libre expression et les opinions des patients. La moitié des entretiens s'est déroulée en présence d'une seule investigatrice, en fonction des disponibilités des chercheuses. L'autre moitié s'est déroulée en présence des deux investigatrices qui, dans ce cas, étaient tour à tour modératrices puis observatrices par souci de neutralité.

IV. Analyse

Les enregistrements ont été retranscrits ad integrum sous Microsoft Office Word® sous la forme de verbatim, c'est-à-dire mot pour mot.

Les paroles des participants étaient retranscrites le plus fidèlement possible, en respectant le style oral des entretiens. Les silences et les éléments de communication non verbale étaient représentés en italique

Les seules modifications apportées lors de la retranscription ont été une anonymisation des lieux et des médecins cités par les patients.

L'analyse des données a été réalisée de façon thématique. Les verbatim ont été codés, fragment par fragment et classés en différentes categories faisant émerger les thèmes principaux par chacune des investigatrices.

La triangulation des données a été réalisée en croisant les deux analyses de chacune des investigatrices.

Le nombre d'entretien n'était pas fixé a priori. Leur réalisation a été suspendue une fois l'obtention de la saturation des données, c'est-à-dire quand l'analyse n'a plus permis de relever d'éléments nouveaux pertinents pour l'étude.

RESULTATS

Nous avons réalisé un total de 11 entretiens entre le 30 juillet 2015 et le 8 janvier 2016. Tous les patients contactés ont répondu favorablement à notre demande de participation à cette étude. Un entretien a été exclu secondairement car le patient interrogé n'occupait volontairement aucun emploi depuis une période antérieure au diagnostic de SGS.

Nous avons donc analysé le point de vue de 10 patients, tous ces patients étaient de sexe féminin mais leur profil était varié que ce soit au niveau de l'âge ou du statut professionnel.

Entretien	Age	Sexe	Emploi	Niveau d'étude	Année du diagnostic	Lieu de vie	Durée entretien (minutes)
E1	43 ans	F	Femme de ménage	Classe de 3eme	2015	Semi-rural	8
E2	52 ans	F	Assistante vétérinaire	BAC	2012	Rural	26
E3	26 ans	F	Ouvrière	BAC + 3 (Licence)	2013	Semi rural	65
E4	53 ans	F	Agent administratif (ressources humaines)	BAC + 2 (BTS tourisme)	2001	Urbain	25
E5	30 ans	F	Professeur anglais	BAC + 3 (CAPES)	2011	Urbain	18
E6	34 ans	F	Repasseuse	CAP	2007	Rural	15
E7	52 ans	F	Adjointe administrative école maternelle contrat aidé	BAC +3 (IFSI)	2013	Urbain	31
E8	53 ans	F	Secrétaire comptable	BAC	2012	Rural	20
E9	62 ans	F	Ouvrière	collège	2013	Semi rural	21
E10	62 ans	F	Retraitée ATSEM (agent territorial spécialisé des écoles maternelles)	Lycée	2008	Semi rural	31

Le premier entretien, considéré comme entretien pilote, a duré 8 minutes. Par la suite le guide d'entretien a été modifié pour améliorer le recueil de données.

La durée des entretiens suivants a varié de 12 à 60 minutes.

Un entretien a été réalisé en présence d'un accompagnant (mari et employeur) et les autres patients ont témoigné seuls.

A la suite de l'analyse, le retentissement du syndrome de Gougerot Sjögren sur l'emploi est apparu lié à 3 grands axes :

- les caractéristiques propres à la maladie,
- le patient et ses représentations personnelles,
- les caractéristiques intrinsèques de l'emploi.

I. Retentissement lié à la maladie :

1. Symptômes du syndrome de Gougerot Sjögren

Lors des entretiens il apparaît en premier lieu que les symptômes de la maladie influent sur l'emploi des patients.

a. **La fatigue physique** :

La plainte principale concerne la fatigue car elle est omniprésente chez les patients souffrant du syndrome de Gougerot Sjögren : *« je suis toujours fatiguée donc c'est dur » E1*.

Ce symptôme est considéré comme *« très pénalisant pour quelqu'un qui travaille.» E2.*

Parfois cette fatigue entraîne des perturbations dans l'exercice de l'emploi qui mettent en difficulté le patient : *il faut que je m'arrête, il faut que je m'allonge. Et ça dans la vie professionnelle c'est très difficile. » E2*

Au final, la fatigue entraîne une diminution des aptitudes et une baisse de la productivité qui est ressentie par le patient *: « mon travail est ralenti forcément » E4.*

b. **La douleur chronique :**

Le second symptôme fréquemment rapporté par les patients est la douleur chronique liée aux arthralgies.

Cette douleur est parfois très intense et a des conséquences radicales sur l'emploi avec parfois une impossibilité à conserver son poste de travail : *« J'avais tellement mal que je n'arrivais pas à assurer mon poste. » E3*

Par ailleurs il existe une forte intrication entre la douleur chronique et l'asthénie, les deux symptômes s'alimentant l'un l'autre et donc s'accentuant : *« Le fait de sentir que l'on a des*

douleurs à un endroit je crois que cela occasionne aussi une fatigue, cela attire l'attention sur le mal, sur la douleur. » E4

c. **Retentissement psychologique**

Les deux principaux symptômes précédemment cités ont de plus un fort retentissement psychologique.

La douleur est parfois décrite comme omniprésente et perturbe le fonctionnement habituel du patient sur son lieu de travail : *« on pense qu'à ça, on ne peut pas se concentrer sur le reste » E3*

La fatigue elle aussi *« engendre un manque de concentration, d'attention. » E4*

Certains patients décrivent *« des gros troubles de concentration pour mémoriser.» E2*

Toutes ces diminutions d'aptitudes ont des conséquences négatives sur le déroulement d'une journée de travail avec une baisse d'efficacité : *« Des fois je pose une question et je n'écoute même pas la réponse. » E4*

2. Absence au travail secondaire à la maladie :

L'interruption du temps de travail liée à des arrêts de travail médicaux ou des absences secondaires à la maladie sont fréquemment cités par les patients.

a. **Arrêts de travail au moment du diagnostic initial :**

Ces arrêts peuvent s'inclure dans le processus de découverte de la maladie, le temps de faire le bilan paraclinique ou de rattacher les symptômes dans le cadre diagnostic de SGS : **«** *j'ai eu un arrêt de travail mais on ne savait pas que c'était dû à cette pathologie » E2*

b. **Arrêts de travail répétés**

Une fois le diagnostic posé, les patients rattachent facilement à leur maladie les interruptions du temps de travail secondaires à des arrêts de travail médicaux : *« quand ma maladie s'est déclarée, j'avais du mal à travailler, j'étais souvent en arrêt » E9*

Ces arrêts de travail peuvent être « *à répétitions* » *E3,* et dans ce cas liés au caractère fluctuant des symptômes *« avec arrêts répétés de 2-3 jours le temps que la crise passe » E3*

Le motif d'arrêt de travail principalement rapporté par les patients est l'asthénie qui est décrite comme invalidante *: « Ca m'est déjà arrivé de prendre des arrêts de travail parce que vraiment je n'en pouvais plus, j'étais fatiguée. » E1*

Ces interruptions du temps de travail peuvent parfois être prolongées avec à terme la prescription d'un mi-temps thérapeutique pour permettre la poursuite de l'emploi dans la continuité.

c. **Absences pour rendez-vous médicaux**

Les rendez-vous médicaux sont une autre cause d'interruption du temps de travail. En effet le SGS nécessite un suivi médical spécialisé avec *« des rendez-vous réguliers à l'hôpital »* et donc *« des absences de temps en temps » E5*

La majorité des patients essaient d'adapter leur temps de travail à ces rendez-vous afin d'éviter un impact important sur leur emploi. Cela peut passer par exemple par le choix de l'horaire de consultation : *« J'essaye de faire en sorte que ce soit au début (du planning de consultation), que ça ne gêne pas trop » E8* ou comme une patiente qui prenait ses rendez-vous à « *d'autres moments dans la journée » E7* sur son temps libre.

De même l'adaptation diffère selon le statut professionnel du patient. Ainsi les salariés essaient d'adapter leur emploi du temps comme ce patient qui a demandé à *"avoir au moins une demi journée de libérée pour pouvoir caler* [ses] *rendez-vous si c'est possible » E5.*

Les patients exerçant une profession libérale, quant à eux, sont obligés d'interrompre totalement l'activité : *« Pour les consultations du Dr M., on ferme le cabinet, on met fermeture exceptionnelle » E2*

On observe donc une différence de comportement et de retentissement professionnel selon le type de profession.

3. Evolution de la maladie :

a. <u>Symptomatologie brutale et fluctuante :</u>

Les symptômes du SGS sont majoritairement décrits par les patients comme *« aléatoires » E5,* pouvant *« arriver à n'importe quel moment » E2 et E4. ,* l'asthénie restant le principal symptôme concerné.

Cette imprévisibilité de la survenue des symptômes empêche le patient de les anticiper et donc perturbe fortement l'emploi : *« C'est une maladie qui occasionne des grosses fatigues et le souci c'est qu'on ne sait jamais quand ça va arriver ni combien de temps ça va durer. » E2.*

De plus la symptomatologie reste très variable en intensité que ce soit réactionnel à une stimulation physique *«Les réactions à un effort physique plus important que d'habitude sont très variables » E5* ou sur le plan temporel comme le rapporte cette patiente : « *Ça dépend des jours [...] il y a des périodes où ça va pas bien et puis il y a des périodes où ça va un tout petit peu mieux » E9.*

b. <u>Evolution imprévisible sur le long terme :</u>

L'évolution du SGS n'est pas linéaire et diffère selon les patients. Cette incertitude empêche les patients d'anticiper l'évolution de leur pathologie.

La majorité des patients interrogés ressentent une forme d'appréhension à envisager l'évolution de la maladie : *« Mais j'y pense. Je me dis aujourd'hui c'est comme ça, c'est déjà moins bien qu'avant. Demain, comment cela peut évoluer ? Je ne sais pas du tout… je ne sais pas…. » E4*

Tous redoutent une éventuelle aggravation qui aurait des répercussions tant sur le plan professionnel que personnel : *"On est stable dans tout. On croise les doigts pour que ça dure le plus longtemps possible comme ça. " E2*

II. Retentissement lié au patient :

1 La représentation de la maladie

Un autre facteur déterminant concernant le vécu du patient est lié à la façon dont celui-ci se représente sa maladie et son statut de malade.

a. **Déni de la maladie.**

Certains patients minimalisent leur maladie, la plaçant sur une échelle de valeur en comparaison avec d'autres maladies considérées comme plus graves. Ainsi un patient déclare que le SGS *« n'est pas gravissime » E8* et un autre qu' *« il y a pire que nous » E9.*

Pour une autre, on note *« un petit peu un déni par rapport à ça » E7.*

b. **Résignation devant les symptômes**

Nous avons vu précédemment que les symptômes étaient souvent invalidants pour les patients. Lors des entretiens il ressort fréquemment les notions d'acceptation et de résignation vis-à-vis de ces symptômes. Ainsi les patients déclarent être *« habitué(s) à être toujours fatigué » E1.*

Il en ressort une notion de fatalité vis-à-vis de la symptomatologie : *« je vis avec, j'ai commencé comme ça et j'ai accepté. Je vis avec et c'est comme ça… » E4*

c. **Autonomie revendiquée**

Malgré le retentissement des symptômes, les patients acceptent difficilement la perte d'autonomie qui en résulte parfois : *« Quand on passe de très autonome à d'un coup avoir besoin des gens parce qu'on a du mal… » E3.*

On note quelques fois une véritable revendication de l'autonomie comme ce patient qui déclare *« Pour l'instant je me débrouille ! » E5*.

Lorsque la maladie est très invalidante il est parfois évoqué la notion de handicap qui est souvent fortement rejetée par les patients : *« De se dire on est handicapé… C'est un peu raide. » E3*. Les représentations sociales, bien souvent négatives, qui sont associées au terme « travailleur handicapé » ne correspondent pas à leur vécu.

d. **Suivi médical et démarche de soins.**

Le SGS nécessite un suivi médical régulier. Les patients sont donc fréquemment confrontés aux professionnels de santé et plus particulièrement aux médecins.

Ceux-ci sont notamment sollicités en cas de nécessité d'arrêt de travail pour répondre à la symptomatologie présentée par le patient. Or certains patients interrogés ne se sentent pas légitimes à être en demande d'arrêt de travail malgré la maladie, comme cette patiente qui déclare : *« Je ne vais pas aller prendre rendez-vous chez mon médecin traitant et dire que j'ai besoin de repos. Cela ne me paraît pas justifié. » E4.*

Les patients sont souvent très peu informés des démarches administratives à réaliser ainsi que des droits auxquels ils peuvent prétendre. Ainsi plusieurs patients ne savaient pas *« qu'il y avait aussi des prises en charge à 100% pour le Gougerot. » E4*, ou qu'il était possible dans certains cas de prétendre à un statut de travailleur handicapé par exemple.

Pour certains ce manque d'information est parfois pénalisant, notamment lorsqu'il s'agit de démarches entrainant un impact financier :

« mais je ne savais pas que dans l'entreprise, il fallait 2 mois pour que la prévoyance en maladie se mette en route. Et moi je voulais reprendre, je ne calculais jamais, je reprenais quelques fois 2 jours avant les 2 mois, je n'ai jamais eu 2 mois complets.» E9

Secondairement à tout cela, certains patients présentent une certaine passivité vis-à-vis des démarches à réaliser, s'en remettant totalement au médecin, comme ce patient qui déclare à

propos de la prise en charge à 100% et la prescription éventuelle d'arrêts de travail : *« je préférerais que l'on me propose parce que c'est le médecin qui juge… » E4*

e. **Méconnaissance de la maladie.**

Le SGS est une maladie complexe et il est parfois difficile pour le patient d'en comprendre la physiopathologie. Cette méconnaissance de la maladie entraine une difficulté à expliquer celle-ci à son entourage : *« J'ai pas envie d'expliquer tout, c'est déjà un peu complexe pour moi. » E9*

Certains patients remettent même en question le diagnostic *« Elle existe mais elle a toute les euhh… toutes les euh… comment dire… Je sais pas si elle existe » E7*

Du fait de ce manque de visibilité, les patients se considèrent atteints d'une maladie rare : *« Donc oui vous avez la maladie de Gougerot, "mais qu'est-ce que c'est que ça ? " Les maladies rares sont très peu connues. Bref c'est pas connu » E10*

Pour certains il y a un véritable désir de faire connaitre leur pathologie au grand public *« c'est une maladie qui n'est pas très connue, c'est bien que les gens le sachent. » E6*

f. **Souffrance à cause de la maladie :**

Lors d'un entretien une patiente a fait part de sa souffrance psychologique vis-à-vis de la maladie et a évoqué avoir eu des idées suicidaires avec un réel risque de passage à l'acte : *« J'ai eu un moment critique où j'ai failli faire une grosse connerie, faut dire ce qui est.» E3*

2 La représentation du statut de travailleur

La façon dont le patient se représente en tant que travailleur influe aussi fortement sur son vécu professionnel.

a. <u>Crainte de la régression professionnelle</u>.

La maladie entraine parfois une adaptation du poste de travail occupé par le patient. Pour ce dernier ces adaptations sont souvent considérées comme une régression professionnelle. En effet il s'agit souvent d'un changement de poste et donc de responsabilité.

« J'ai pas fait un BTS pour ça, à la base j'avais un poste de pilote, j'allais pas finir fin de ligne. » E3

Les patients se sentent dévalorisés par ces changements comme cette patiente qui a *«le sentiment d'être un peu en déclassement » E7.*

L'idéal en terme d'adaptation pour certains patients n'est *« pas forcément une régression de statut parce que la personne qui a tout le temps travaillé dans quelque chose il faut qu'elle reste valorisée dans son emploi » E2*

b. <u>Nécessité de conserver un projet professionnel :</u>

Lors d'un entretien une patiente a mis en avant le fait qu'après son licenciement pour inaptitude, il avait été nécessaire de reconstruire un projet professionnel afin de reprendre le contrôle sur son avenir professionnel et sortir des contraintes liées à la maladie.

«Le travail intellectuel m'a reboostée par rapport au fait que j'étais malade, que c'était fini, qu'il n'y avait plus rien (respire profondément). C'est vrai que j'ai trouvé une autre source de motivation par rapport au fait que je n'avais plus d'emploi. » E3

Il en ressort une nécessité de valorisation du patient au niveau professionnel afin de compenser la maladie.

c. <u>Anticipation des adaptations à prévoir pour continuer à travailler</u>.

La plupart des patients interrogés ont déjà réfléchi aux adaptations nécessaires pour poursuivre leur activité professionnelle malgré la maladie.

De même si pour certains les symptômes ne sont pas encore invalidants, la perspective d'aggravation de la maladie leur impose d'anticiper les adaptations à prévoir comme cette

patiente qui prévoit que *« si on a mal dans les articulations il faut pouvoir avoir un aménagement d'horaires, pouvoir changer de poste » E6*

D'autres patients ont spontanément aménagé leur emploi du temps afin par exemple *«d'avoir au moins une demi journée de libérée pour pouvoir caler mes rendez-vous si c'est possible » E5*

3 La représentation personnelle par rapport à l'entourage professionnel

Le rapport avec l'entourage professionnel présente également un impact sur le vécu professionnel du patient. Nous n'aborderons dans ce chapitre que les éléments en rapport avec la représentation personnelle du patient vis-à-vis d'autrui.

a. Crainte du jugement d'autrui

Un des premiers éléments qui apparaît est la crainte du patient par rapport au jugement de ses collègues. Ainsi, certains ont le sentiment de se plaindre lorsqu'ils parlent de leur maladie à leurs collègues : *« j'ai l'impression de toujours me plaindre, donc je ne dis plus rien » E1*

D'autres ne se sentent *« pas à l'aise vis-à-vis des collègues » E4* lorsque la maladie leur impose un aménagement ou des interruptions du temps de travail.

b. Sentiment de culpabilité

Il résulte de cette crainte du jugement par autrui un sentiment de culpabilité du patient. Ainsi certains ne se sentent pas légitimes par rapport à leurs collègues lorsqu'ils bénéficient d'adaptations de leur poste de travail : *«Pourquoi est-ce que moi j'aurais le droit de me reposer alors que eux sont peut-être fatigués aussi et qu'ils ne peuvent pas se reposer ? » E4*

Cette culpabilité repose principalement sur le fait de reporter la charge de travail qui ne peut être réalisée par le patient sur ses collègues.

c. **Le cas particulier du symptôme d'asthénie**

Du fait de la subjectivité qui caractérise l'asthénie il est très difficile pour les patients de faire reconnaitre ce symptôme. En effet celui-ci est souvent dénigré par l'entourage professionnel qui considère que le patient exagère son ressenti. Ainsi une patiente a l'impression que certains la considèrent comme une *« tire au flanc » E3.*

En effet il est difficile pour l'entourage de considérer l'asthénie comme un symptôme d'une maladie chronique et non comme un ressenti banalisé : *« quand je dis que je suis fatiguée j'ai l'impression de toujours me plaindre donc je ne dis plus rien parce qu'on me dit « à ben oui mais comme tout le monde » » E1*

d. **Parler de la maladie à l'entourage professionnel.**

Pour la majorité des patients, la maladie fait partie de la sphère privée et il est donc délicat d'en parler sur son lieu de travail : *« Je n'aime pas en parler. (chuchote) Ce n'est pas le lieu. » E9*

Si le patient souhaite parfois ne pas exposer ses problèmes de santé à son entourage professionnel, il ne peut pas toujours le faire.

En effet certains symptômes ont un retentissement visible par autrui, comme par exemple les douleurs articulaires : *« De toute façon ça se voyait, je ne pouvais pas me cacher quand je boitais ou quand je commençais à avoir du mal à marcher » E3*

Les contraintes liées aux rendez-vous médicaux imposent au patient de justifier ses absences au travail et donc de parler de la maladie à ses supérieurs. Ainsi une patiente s'est sentie *« obligée de leur dire » E6* alors qu'elle ne l'aurait peut-être pas fait spontanément.

A contrario, pour certains, la maladie n'est pas tabou et ils en parlent librement au sein de leur milieu professionnel : *« J'en ai toujours parlé ouvertement. Je n'ai aucune gêne à parler de ça. » E6.*

L'employé informe souvent en premier lieu ses supérieurs hiérarchiques de sa pathologie. La majorité des patients rapporte ainsi que *leurs «chefs sont au courant. » E5* et pour une patiente il apparaissait important d'en parler *« dès l'entretien » E6.*

Cette ambivalence dépend de la façon dont le patient a accepté sa maladie, ce qui est très variable d'une personne à l'autre.

III. Retentissement lié à l'emploi :

En dernier lieu ce sont les caractéristiques intrinsèques de l'emploi qui influent sur le patient souffrant du syndrome de Gougerot Sjögren.

1. Incompatibilité de l'emploi et du syndrome de Gougerot :

Dans certains cas l'emploi présente des caractéristiques qui ne sont pas compatibles avec la symptomatologie du patient.

Cela peut correspondre à une exposition professionnelle incompatible notamment à cause de la sècheresse oculaire : " *je ne peux plus aller où il y a des produits qui m'incommodent, parce qu'on a des produits qui sont assez forts." E9.*

D'autre fois il s'agit de la structure même du poste occupé qui pose problème : *« j'ai démissionné parce que j'ai senti que j'y laissais ma santé. » E7*

Dans ces cas-là le patient est confronté à un véritable choix entre son travail et sa santé comme cette patiente qui déclare : *« A cause du Gougerot, j'ai dû faire un choix. » E3.*

La décision est souvent difficile pour le patient qui doit peser *"le pour et le contre" E3* entre le bénéfice du poste occupé et les contraintes liées à la maladie.

a. <u>Difficulté d'emploi physique.</u>

L'asthénie étant le principal symptôme décrit comme invalidant au niveau professionnel, il paraît logique que les patients soient pénalisés par un emploi mettant en jeu des compétences

physiques comme le rapporte cette patiente : *« C'est physique déjà, donc plus la fatigue que j'ai par rapport à la maladie… » E1.*

Les patients concernés par des emplois avec des mouvements répétitifs comme un travail à la chaine ou nécessitant une station debout prolongée sont donc plus pénalisés que des patients bénéficiant d'un travail en position assise et ne nécessitant pas d'effort physique.

« Par rapport à la fatigue, la fromagerie, l'atelier c'est ultra fatiguant, ultra physique. » E3

b. **Limitation des choix professionnels**

Lorsque les patients sont soumis à un choix entre plusieurs emplois, il apparaît que celui-ci est influencé par la maladie.

En effet, certains patients ne se sentent pas capables d'assurer certains emplois du fait de la maladie : *« C'était un travail vraiment colossal, moi je ne me suis pas sentie de faire ça. » E7*

Lors d'un entretien l'une des patientes a insisté sur l'influence du temps de trajet sur son choix de postuler sur certains postes ou non après la découverte de sa maladie : *« Je choisis des postes qui ne sont pas loin de chez moi pour que la distance travail-maison soit la plus courte possible … , maintenant je réfléchis combien de temps je mets pour y aller. » E3*

Au final, on note une limitation des choix professionnels compatibles avec le syndrome de Gougerot Sjögren, les patients devant parfois refuser certaines opportunités d'emploi à cause de leurs symptômes et tout particulièrement de l'asthénie.

c. **Invalidité, changement d'emploi ou licenciement :**

Dans quelques cas les patients sont obligés de mettre fin à l'emploi occupé du fait de la maladie. Il est parfois nécessaire que le patient bénéficie d'un mi-temps thérapeutique qui parfois aboutit à un statut d'invalidité : *« j'étais à mi-temps thérapeutique pendant 1 an. Et suite à ça, comme il y avait beaucoup d'arrêts, beaucoup de problèmes, je suis passée en invalidité 1ère catégorie. » E9*

A l'extrême, la solution passe parfois par un licenciement comme cette patiente qui a été *«licenciée pour inaptitude » E3* qui par la suite a *« dû faire une reconversion »*

2. Adaptation de l'emploi

Dans la majorité des cas les patients conservent l'emploi occupé. Cependant, on observe la mise en place d'adaptations afin de poursuivre l'activité professionnelle dans de bonnes conditions.

a. <u>Caractéristiques de l'emploi :</u>

Les patients atteints du SGS se plaignant principalement d'asthénie fluctuante, les adaptations réalisées au niveau de l'emploi ont essentiellement pour but de contrer cette fatigue.

Le temps de travail est la première caractéristique dont l'adaptation parait nécessaire aux patients : *« j'ai dû diminuer mon temps de travail » E10.* En effet il est difficile pour les patients de travailler sur de longues plages horaires, comme cette patiente qui *« ne peut plus travailler 8h » E9.* Les patients recherchent en priorité des *«horaires normaux, 8h-12h et 14h-17h voir 18h » E3*

L'autre souhait qui émerge est d' *« avoir un poste où on se fatigue le moins possible, sans port de charge, avoir le moins d'effort physique à faire. » E3*

L'employeur reste le principal acteur de ces adaptations. Dans le cas d'une patiente dont l'employeur est le conjoint on observe une volonté *«de lui donner le plus de repos possible.»* et *« cherche toutes les mini améliorations qu'on peut apporter puisqu'on fait que du symptomatique » E2.*

Dans d'autre cas, lorsque l'employeur adapte l'emploi on observe un changement de poste de travail et bien souvent une baisse des responsabilités comme cette patiente travaillant en usine dont les supérieurs *« ont aménagé le poste légèrement »* et qui « *au lieu d'être pilote »* devient « *fin de ligne » E3* ce qui représente une baisse de statut et de responsabilité.

Une autre adaptation qui apparaît lors des entretiens est la nécessité pour le patient de moduler son emploi du temps professionnel pour se rendre aux rendez-vous médicaux. On retrouve majoritairement une volonté de ne pas avoir d'impact sur les collègues de travail afin que cela *« ne gêne pas trop »: « Je m'arrange avec les autres collègues, j'essaye de prendre les rendez-vous en fonction. » E8*

b. Augmentation des congés

Une autre modification qui ressort des entretiens est l'augmentation des congés et vacances après le début de la maladie.

Certains s'imposent un rythme de congés fixe afin de permettre *«d'avoir un repos régulier.»* alors qu'avant la maladie cela ne faisait pas partie des habitudes : **«** *On prend des vacances régulièrement. Chose qu'on ne faisait pas avant. » E2*

D'autres gardent toujours une possibilité de congés afin de pouvoir poser des jours de vacances en cas de fatigue importante liée à la maladie : *« Quand j'avais des vacances je gardais une semaine. Je coupais mes vacances pour ne pas tout prendre tout l'été, pour couper, pour être en arrêt. » E9*

c. Obligation économique de poursuivre l'emploi

La motivation financière reste la cause majoritaire de la poursuite de l'emploi malgré les difficultés rencontrées par les patients souffrant du SGS.

Toutes les adaptations du temps de travail ont un retentissement économique important avec une baisse des émoluments perçus : *« mon salaire était vraiment diminué énormément » E9.* Certains patients ne peuvent pas se permettre ce cas de figure comme cette patiente qui déclare qu'elle *« aimerait bien diminuer mes heures ou quoi mais »* qu'elle *« ne peut pas »* car *« Par rapport au salaire en fait. Ça ferait un trou » E1*

A l'extrême, aucune adaptation n'est possible et le seul autre choix proposé au patient est le licenciement et donc la perte du salaire : *«C'était travailler à 5h ou c'était la porte. » E9*

3. La maladie vue par l'entourage professionnel.

a. Maladie peu connue et « invisible ».

Lors des entretiens il ressort que bien souvent les personnes constituant l'entourage professionnel *«ne connaissent pas trop cette maladie» E8*

« Ben personne ne connaît ce truc ! (rires francs) Donc je n'ai pas peur d'en parler ». E7

Une autre problématique rencontrée par les patients vis à vis de leur entourage est le caractère très subjectif de leur symptomatologie.

En effet l'asthénie, la sécheresse buccale et oculaire ainsi que les douleurs articulaires sont des symptômes difficilement objectivables par autrui : *« les gens qui nous voient ne savent pas que l'on a mal » E4 .*

« Qui peut dire que je fais du cinéma, ou pas du cinéma ? » E2

Ainsi le syndrome de Gougerot Sjögren est pour la majorité des patients décrit comme une maladie qui *"ne se voit pas » E10.*

b. Manque de reconnaissance de la maladie par autrui.

Cette méconnaissance de la maladie associée à sa symptomatologie subjective entraine un manque de reconnaissance de l'entourage vis à vis des patients.

Cela concerne en particulier l'entourage professionnel, dont le jugement est le plus souvent négatif. En effet certains patients ressentent une certaine méfiance de la part de leurs collègues avec l'impression qu'ils ne les *« croient pas trop » E1.*

Secondairement à cette absence de reconnaissance, il arrive que certains collègues se montrent critiques envers le patient : *« J'ai eu écho que j'étais en arrêt pour me mettre en vacances. » E3.*

Cette incompréhension peut entrainer des situations de conflit comme cette patiente qui a *« eu une légère altercation »* avec un collègue qui lui reprochait de faire *« semblant » E3*

4. Relation avec l'employeur :

a. <u>Certains employeurs sont compréhensifs</u> :

L'employeur est un facteur très important pour le vécu du patient au sein du milieu professionnel. Dans certains cas ces employeurs sont *«compréhensifs » E10.*

Cela permet une adaptation bilatérale au sein du travail et permet à chacun d'anticiper les changements à prévoir en cas d'aggravation de la pathologie « *sans être au détriment du patron et sans être au détriment de l'employé. Il faut que les deux trouvent une corrélation » E2.*

Dans un cas particulier l'employeur est le mari de la patiente, ce qui facilite grandement la mise en place des adaptations au sein de l'emploi.

b. <u>Parfois les relations sont conflictuelles :</u>

Les patients décrivent que l'inquiétude principale de l'employeur est la crainte de la baisse de performance de son employé. Le fait d'être atteint d'une maladie chronique peut renvoyer une image négative comme cette patiente dont la supérieure hiérarchique *« a juste eu peur que ça [la] gêne dans [son] travail. » E6.*

La productivité est souvent la principale préoccupation de l'employeur et les patients peuvent donc être considérés comme potentiellement moins performants.

Dans un cas particulier on relève l'absence totale de reconnaissance de la pathologie de l'employé par ses supérieurs hiérarchiques : *« ils en ont rien à faire. (hausse les épaules) Faut travailler c'est tout. »E10*. Il en découle une situation d'ultimatum de la part de l'employeur qui ne laisse pas d'autres choix au patient que des conditions de travail non adaptées : *« mais c'était travailler à 5h ou c'était la porte »E9*

c. Les difficultés administratives avec employeur :

Certains employés ont rencontré des difficultés administratives avec leur employeur. Dans certains cas, les patients ont eu l'impression que les employeurs avaient sciemment négligé la réalisation des démarches permettant d'obtenir une adaptation de poste : pour l'une, les *«papiers ont été très mal faits » E9*, et une autre accuse sa direction d'avoir *« falsifié » E3* des documents.

La résolution de ces difficultés s'apparente souvent à un combat de l'employé pour faire valoir ses droits. Ainsi pour que les démarches permettant de faire reconnaître son statut soient réalisées, cette patiente a dû *« demander et redemander »* et a *« été obligée de réclamer pendant des mois » E9* avant d'obtenir gain de cause.

5. Les droits légaux du travailleur:

a. Accès au service de médecine et santé du travail

Parmi les patients interrogés, une majorité a déjà bénéficié d'un contact avec le service de médecine et santé au travail.

Aide dans les démarches

Dans un cas le contact avec le médecin du travail a permis d'accompagner le patient dans la mise en place des démarches administratives.

« J'ai fait le document de reconnaissance de travailleur handicapé avec l'aide du médecin du travail qui a été très gentil et qui m'a vraiment bien aiguillé là-dessus » E3 .

Pourtant le syndrome de Gougerot Sjögren semble mal connu des professionnels de santé.

Ainsi de nombreux médecins donnent le sentiment aux patients *«qu'ils ne sont pas au courant vraiment de cette maladie» E4*, ce qui ne permet pas toujours de mettre en place les recommandations adaptées.

Difficulté d'application des préconisations du médecin du travail :

Lors d'un entretien il est apparu que les recommandations émises par le service de médecine et santé au travail n'avaient pas été mise en place par les employeurs.

Ainsi dans ce cas *« La médecine du travail a essayé de faire son travail »* mais a eu *« du mal à se faire entendre sur les horaires. » E9*

Dans un cas une patiente accuse son entreprise d'avoir tenté de faire pression sur le service de médecine du travail afin d'influencer les décisions de ce dernier : *« L'entreprise aurait appelé le médecin du travail pour leur faire comprendre qu'il fallait que je continue mon poste. » E3*

b. <u>Les limites de la loi sur l'emploi des travailleurs handicapés :</u>

La pénalité financière résultant du non-respect de cette loi motive les employeurs à embaucher des travailleurs possédant le statut d'handicapé. Il en résulte que la notion de handicap liée à la maladie peut être un facteur favorisant l'emploi comme l'a bien compris cette patiente : *« J'ai entendu dire que ça leur apportait une subvention par rapport à la loi sur le fait d'embaucher un certain nombre d'handicapés » E3.*

Il faut noter que la loi n'impose pas de quotas selon le type d'handicap présenté et comme le note cette patiente : *« Pour les 5% on accepte les gens, leur handicap […] surtout si ça ne se voit pas » E7.*

Malheureusement la loi montre ses limites lorsque, malgré le statut de travailleur handicapé, rien n'est fait au sein de l'entreprise pour adapter le poste au handicap présenté :

« Alors bon j'ai l'habitude de ceux qui disent qu'ils intègrent le handicap mais, dans le résultat, le handicap il n'est pas intégré. Faut faire le travail des autres, toujours être debout. » E7

DISCUSSION

1. Mise en perspective des résultats

Cette étude nous a permis de caractériser le rententissement professionnel du SGS. Il semble intéressant de rechercher si un parallèle peut être fait dans d'autres maladies chroniques afin d'élargir le champ d'application des résultats obtenus.

Dans le cadre du projet « Pathologies chroniques évolutives et milieu du travail », le « Guide maladie chronique et emploi » (13) a été écrit d'après le témoignage de 10 patients atteints de cancer, mucoviscidose, insuffisance rénale ou VIH réunis en focus goup par l'association AIDES. Il a pour but d'identifier des outils pour concilier santé et travail. Il explique où et auprès de qui trouver des soutiens, recense les clés suggérées par les patients pour mettre en place des stratégies individuelles face à l'employeur, à Pôle Emploi, aux conseillers professionnels, aux différents organismes … Il apparaît que les axes de réflexions sur le rententissement professionnel qui ressortent de ces entretiens sont sensiblement les mêmes que ceux mis en évidence au cours de notre étude : l'acceptation et la connaissance de la maladie, les difficultées admistratives, le rapport à l'entourage professionnel, ainsi que le contact avec la médecine du travail. Il semble donc que nos résultats pourraient être mis en paralléle en grande partie avec d'autres maladies chroniques.

Concernant les pathologies auto-immunes, une étude comparant la qualité de vie des patients souffrant de SGS et de polyarthrite rhumatoide (14) retrouvait un taux d'emploi similaire et abaissé pour les deux pathologies.

Le rententissement négatif de l'absence d'activité professionnelle sur la santé mentale a été de nombreuses fois démontré (15). L'impact sur la mortalité est quant à lui beaucoup plus nuancé mais une étude met en évidence que l'absence d'activité professionnelle entraine une augmentation du risque de suicide et de la mortalité de 5 à 7 % en dehors des cancers, des maladies cardio vasculaires et des morts liées aux causes extérieures. (16)

Le SGS occupe une place particulière au sein des pathologies chroniques, en effet sa symptomatologie est très majoritairement subjective, rendant la pathologie « invisible » par autrui. L'asthénie étant un symptôme très banalisé dans notre société et ayant une connotation péjorative, il est difficile pour les patients de faire reconnaître leur fatigue comme faisant partie intégrante d'une pathologie chronique.

En ce qui concerne la douleur chronique, son impact négatif sur l'emploi a déjà été démontré, notamment lors d'une étude réalisée chez des patients atteints de sclérose en plaques et montrant plus d'inactivité professionnelle chez les patients douloureux. (17)

Les entretiens mettent en évidence qu'un patient qui accepte son statut de malade et qui comprend sa pathologie est plus impliqué dans son suivi médical et présente un meilleur vécu en général, et plus particulièrement sur le plan professionnel.

On observe de plus une méconnaissance de la maladie par les patients qui sont souvent mis en difficulté pour expliquer leur pathologie. En effet, l'aspect complexe des maladies auto-immunes et plus particulièrement du SGS rend difficile sa compréhension pour un public extérieur au milieu médical. Par extension, on comprend que cette pathologie soit méconnue de la population générale, sa physiopathologie complexe s'associant à une faible prévalence. Il ressort qu'un patient étant capable d'expliquer sa maladie rencontrera moins de difficultés sur le plan professionnel car il sera à même de justifier les adaptations nécessaires à sa pathologie.

Il est parfois nécessaire de mettre en place des adaptations afin de permettre la poursuite de l'emploi dans de bonnes conditions pour le travailleur. Or, plusieurs entretiens révèlent que c'est souvent l'employé lui-même qui est à l'origine de la mise en place des adaptations permettant la continuité du travail dans de bonnes conditions malgré la maladie. Ainsi l'employeur apparaît rarement l'initiateur de ces adaptations.

Dans deux rapports étudiant les facteurs favorisant le maintien d'une activté professionnelle chez les patients souffrant de trouble musculosquelettique et de rhumatismes inflammatoires

(18)(19), il apparait qu'une adaptation du poste de travail est nécessaire, que ce soit en terme d'ergonomie, de temps de travail ou d'adaptation des tâches. De même il semble tout aussi important d'intégrer la question de l'emploi à la prise en charge globale du patient.

La méthodologie de cette étude ne permet pas d'établir la notion qu'un emploi stable est synonyme de sécurité et de moindre retentissement de la maladie sur l'emploi mais il ressort des entretiens l'impression qu'un emploi en CDI ou un emploi dans la fonction publique est plus facile à gérer en tant que malade chronique qu'un emploi en intérim, CDD ou une profession libérale. Cela est confirmé par les résultats des deux études présentées au sein d'un même article(20) qui convergent et montrent que l'intégration ou le maintien dans l'activité se font d'autant mieux que les conditions d'emploi et de travail autorisent les personnes malades à adapter leur poste de travail. Lorsque l'emploi est stable (CDI), les protections sociales associées sont souvent favorables à l'arrêt maladie ainsi qu'au maintien du salaire, à la reprise ou au maintien dans l'emploi par des aménagements (horaires, tâches, etc.). En revanche, lorsque l'emploi est précaire (CDD, périodes d'essai, intérim, travail au noir) ou peu protégé (cas des commerçants ou indépendants qui n'ont pas souscrit de prévoyance), les conditions d'arrêt maladie, de reprise et de maintien dans l'activité dépendent exclusivement des ressources des personnes ou de leurs proches, de la qualité de leurs relations avec leurs collègues et à la hiérarchie et de leur réseau relationnel.

De même les résultats de notre étude laissent supposer une tendance à plus de compréhension de la part des instances dirigeantes au sein de petites structures salariales par rapport aux grosses entreprises.

En ce qui concerne la loi sur l'emploi et le handicap, l'obligation d'employer des travailleurs handicapés est inscrite dans le code du travail (21). Ainsi, tout employeur occupant au moins 20 salariés depuis plus de 3 ans est tenu d'employer à plein temps ou à temps partiel des travailleurs handicapés dans une proportion de 6 % (ou 2 % à Mayotte) de l'effectif total de

l'entreprise. Les établissements ne remplissant pas ou que partiellement cette obligation doivent s'acquitter d'une contribution à l'Agefiph, le fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Cette contrainte légale et économique sur les entreprises apparaît parfois favorable à l'emploi des travailleurs handicapés mais peut aussi être responsable d'abus avec le remplissage de quotas sans adaptation des postes de travail au handicap par les employeurs.

2. *Forces et Faiblesses de l'étude*

Méthode qualitative :

La méthode qualitative est une méthode rigoureuse qui répond à des critères de qualité. Ces critères sont répartis en trois domaines selon les lignes directrices COREQ(22) (Consolidated criteria for Reporting Qualitative research) : équipe de recherche et de réflexion, conception de l'étude, analyse et résultats . Dans notre étude nous répondons à 30 critères sur 32.

Echantillonnage :

Nous avons recherché un échantillonnage raisonné diversifié concernant l'âge, le niveau d'étude, la catégorie socio-professionnelle, le lieu de vie, la durée d'évolution de la maladie.

Une des critiques qui peut être faite à cette étude est la présence d'un biais de recrutement. En effet parmi les entretiens analysés, tous concernent des patients de sexe féminin. Il n'a en effet pas été possible de trouver un patient de sexe masculin répondant aux critères d'inclusion dans la population définie des patients suivis au Centre Hospitalier Annecy Genevois. Cependant au vu du ratio de 9 femmes atteintes pour 1 homme, notre échantillon reste représentatif de la population atteinte du SGS.

En ce qui concerne les critères diagnostiques du SGS, les investigateurs ont retenu ceux de l'American European consensus group de 2002. En effet on ne retrouve pas de supériorité des critères ACR de 2012 dans la littérature(23).

Concernant le nombre d'entretiens réalisés et analysés, les investigateurs sont parvenus à saturation des données après 8 entretiens ce qui signifie qu'aucune nouvelle idée n'est ressortie du 8ème entretien. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés et aucune donnée inédite n'est apparue à l'analyse. Il a donc été décidé de ne pas poursuivre les entretiens en accord avec la méthodologie des études qualitatives. L'obtention d'une saturation des données au terme des entretiens permet d'assurer une validité à notre échantillonnage.

L'autre point faible de cette étude est le type de recueil de données, celui reposant entièrement sur des entretiens individuels. Les investigateurs ont débattu sur l'intérêt d'organiser des focus groupe mais l'aspect intimiste du sujet et la difficulté à organiser ce type de discussions n'ont pas rendu possible leur réalisation.

Méthode d'analyse

La triangulation des données par les deux chercheuses permet de réduire la subjectivité. Notre position de médecin généraliste a pu influencer notre analyse, cependant le travail de réflexivité a permis de limiter son impact.

3. Médecine du Travail

Au cours de cette étude il a été abordé avec les patientes la question du contact établi avec la médecine du travail et ses conséquences.

Le système de la médecine du travail et des Service de Santé au Travail (SST) a été mis en place en 1946 et constitue le premier réseau de prévention en France qui touche toutes les entreprises quelque que soit leur taille ou leur secteur d'activité. Le Code du Travail définit la mission des SST dans l'article L4622-2 et impose à tout employeur d'y adhérer.

Les SST sont organisés sous la forme soit d'un service autonome, soit d'un service de santé au travail interentreprises (SSTI), affilié à différentes entreprises. Un service autonome de groupe, d'entreprise ou d'établissement peut être créé lorsque l'effectif de salariés est supérieur ou égal à 500. La fonction publique possède ses propres SST.
Le département de Haute-Savoie possède 3 SSTI : AST74, SST Arve Mont-Blanc et Santé au Travail du Genevois. Il n'a pas été possible de recenser précisément le nombre de SST autonomes sur la région.

Le médecin du travail a un rôle exclusivement préventif. Il est habilité à proposer des mesures individuelles telles que mutations ou transformations de postes, justifiées par des considérations relatives notamment à l'âge, à la résistance physique ou à l'état de santé physique et mental des travailleurs. L'employeur est tenu de prendre en considération ces propositions et, en cas de refus, de faire connaître les motifs qui s'opposent à ce qu'il y soit donné suite (art. L. 4624-1 du Code du travail). Le médecin du travail ne peut donc pas imposer à un employeur de mettre en place ses recommandations.
Cette limitation à un pouvoir consultatif s'est révélée pénalisante pour certains patients interrogés, dont les employeurs n'ont pas tenu compte des recommandations faites par le médecin du travail. Il en ressort parfois une certaine défiance de la part des salariés envers la médecine du travail qui apparaît impuissante à faire valoir les droits des patients.

De plus en discutant avec certains médecins spécialistes on s'aperçoit que ces derniers ne sont pas au courant du fonctionnement des SST et qu'ils n'ont jamais de contact direct avec les médecins du travail.

De ce fait il nous a semblé intéressant de proposer un outil de dépistage, présenté en ANNEXE 5, des situations à risque de retentissement professionnel chez les patients atteints de SGS.

4. *Etablissement d'un outil de dépistage des situations professionnelles à risque*

Après avoir identifié les différents facteurs influençant le vécu de la vie professionnelle chez les patients atteints de SGS, il nous a semblé intéressant d'établir un outil permettant d'identifier les patients les plus à risque d'être pénalisés par la maladie dans leur emploi. Cet outil a été réalisé sous forme de questionnaire papier afin de pouvoir l'utiliser facilement lors d'une consultation par le médecin spécialiste.

Ce questionnaire oriente volontairement la discussion vers la compréhension de la maladie par le patient ainsi que vers sa capacité à l'expliquer à autrui puisque cette problématique nous a semblé assez récurrente lors des entretiens réalisés.

Cet outil (cf ANNEXE 5) est une aide proposée aux médecins spécialistes ou généralistes qui suivent les patients atteints de SGS afin de ne pas occulter le retentissement professionnel de cette maladie et permettre d'orienter les patients vers le médecin du travail.

Sa validité et sa reproductivité pourront etre testés lors d'une étude quantitative future.

5. *Education thérapeutique et SGS*

Les maladies auto-immunes chroniques sont des pathologies complexes, nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire.

Les patients se sentent souvent isolés ; ils ont parfois du mal à être compris par leur entourage. Le recours à des forums de discussion sur internet, aux associations de patients démontre bien le fait qu'ils ont besoin de discuter entre personnes qui vivent la « même chose ». Cela leur permet de sortir de leur isolement, de se sentir compris, soutenus ; ils recherchent également à partager leurs propres expériences.

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est une prise en charge centrée sur le patient, visant à lui faire acquérir des compétences pour qu'il soit autonome face à sa maladie et que sa qualité de vie soit améliorée.

En 2008, l'HAS(24) publiait une analyse de la littérature sur l'impact de l'ETP dans certaines maladies chroniques (l'asthme, la bronchopneumopathie obstructive chronique, le diabète, les maladies rhumatologiques et les maladies cardiologiques chroniques). L'objectif était de montrer que l'éducation thérapeutique, en renforçant les capacités d'adaptation à la maladie par la mise en œuvre de compétences et de processus adéquats, permettrait : d'une part, de réduire à court ou moyen terme le recours aux soins lié à la prise en charge ordinaire de la maladie ; et d'autre part, de limiter ou de retarder les incidents et complications liés à la maladie, avec pour conséquence une réduction à long terme des recours associés.

En dépit de la faible qualité méthodologique des études, la plupart des résultats tendent vers un impact positif de l'ETP. Elle améliorerait la santé des patients car ceux-ci seraient plus impliqués et gèreraient mieux leur maladie.

Peu d'études sont à ce jour publiées concernant l'ETP dans les maladies auto-immunes, en dehors de la polyarthrite rhumatoïde.

Un programme d'éducation thérapeutique, pour les patients atteints d'une maladie auto-immune notamment de SGS a été mise en place au CHU de Bordeaux (25)visant à l'amélioration de la qualité de vie de ce patients en agissant sur :

- l'acquisition de compétences (savoir, savoir-faire, savoir-être) concernant leur pathologie et leur traitement
- le développement de comportements préventifs, favorables à la santé
- le renforcement de l'estime de soi
- le développement de compétences relationnelles avec les membres du système de santé
- le développement des compétences relationnelles nécessaires dans sa vie sociale, familiale et professionnelle

Le développement de programmes d'éducation thérapeutique dans le syndrome de Gougerot Sjögren, mais aussi par extension dans l'ensemble des maladies auto-immunes, apparait comme

nécessaire dans l'avenir afin de permettre aux patients d'échanger sur leur pathologie et de permettre de réduire l'impact sur la qualité de vie et par extension sur la vie professionnelle.

CONCLUSION

THESE SOUTENUE PAR : GALLAY Claire-Lise et MIRTAIN Suzanne

TITRE : **Syndrome de Gougerot Sjögren et retentissement sur la vie professionnelle : Etude qualitative menée au Centre Hospitalier Annecy Genevois.**

Le Syndrome de Gougerot Sjögren (SGS) est une pathologie auto-immune systémique se manifestant par une infiltration lymphoïde des glandes exocrines dont la symptomatologie principale repose sur une sécheresse buccale et oculaire ainsi que sur une asthénie et des douleurs articulaires.
L'impact négatif sur la qualité de vie du SGS a été démontré alors que le retentissement sur la vie professionnelle n'a été que brièvement étudié et il n'existe pas de questionnaire validé pour l'évaluer.
Ainsi, l'objectif de notre étude a été d'étudier le ressenti des patients atteints de SGS afin d'identifier les différents facteurs ayant un impact sur le vécu professionnel de ces patients.
En utilisant une approche qualitative, nous avons mené 10 entretiens semi-dirigés de patients suivies au Centre Hospitalier Annecy Genevois pour un SGS.
Les trois grands facteurs identifiés comme influant sur le vécu professionnel des patients sont la maladie et ses caractéristiques, les caractéristiques intrinsèques de l'emploi, le patient et ses représentations personnelles.
La symptomatologie imprévisible de la maladie est décrite par les patients comme invalidante au niveau professionnel, notamment du fait de l'asthénie et des douleurs chroniques. Les absences liées aux arrêts de travail ainsi que les absences pour rendez-vous médicaux ont aussi des conséquences négatives du fait des interruptions itératives de travail.
Certains emplois apparaissent comme incompatibles avec la maladie avec parfois la nécessité de mettre en place des adaptations au sein du poste de travail, un changement d'emploi voire la mise en place d'un statut d'invalidité. Certains patients rapportent des relations difficiles avec leur entourage professionnel.
Les représentations personnelles du patient en tant que malade et en tant que travailleur sont aussi des facteurs déterminants dans le vécu professionnel.
Malgré tout, pour certains patients la maladie n'a aucun impact négatif sur leur emploi.
Une bonne compréhension de la maladie, par le développement de programmes d'éducation thérapeutique pourrait améliorer la qualité de vie des patients porteurs d'un SGS.
En conclusion, cette étude a permis de caractériser le retentissement du SGS sur la vie professionnelle des patients. L'identification des besoins et plaintes des patients au sein de leur emploi devrait permettre d'améliorer leur prise en charge en permettant au médecin de se sensibiliser à cette problématique. A la suite de cette étude il est proposé un outil permettant l'identification des situations à risque de difficultés professionnelles.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le 15/03/16

LE DOYEN

Pour la Présidente
et par délégation
Le Doyen de Médecine
Pr. Jean-Paul ROMANET

J.P. ROMANET

LE PRESIDENT DE LA THESE

PROFESSEUR L.BOUILLET

BIBLIOGRAPHIE

1. Fox RI. Sjögren's syndrome. The Lancet. 29 juill 2005;366(9482):321‑31.
2. Cornec D, Chiche L. Is primary Sjögren's syndrome an orphan disease? A critical appraisal of prevalence studies in Europe. Ann Rheum Dis. 3 janv 2015;74(3):e25‑e25.
3. Helmick CG, Felson DT, Lawrence RC, Gabriel S, Hirsch R, Kwoh CK, et al. Estimates of the prevalence of arthritis and other rheumatic conditions in the United States. Part I. Arthritis Rheum. janv 2008;58(1):15‑25.
4. Segal B, Bowman SJ, Fox PC, Vivino FB, Murukutla N, Brodscholl J, et al. Primary Sjögren's Syndrome: health experiences and predictors of health quality among patients in the United States. Health Qual Life Outcomes. 27 mai 2009;7(1):46.
5. Champey J, Corruble E, Gottenberg J, Buhl C, Meyer T, Caudmont C, et al. Quality of life and psychological status in patients with primary Sjögren's syndrome and sicca symptoms without autoimmune features. Arthritis Care Res. 15 juin 2006;55(3):451‑7.
6. Y. Ibn Yacoub, S. Rostom, A. Laatiris, N. Hajjaj-Hassouni. Syndrome de Gougerot-Sjögren primitif : fatigue et aspects de la qualité de vie. Société française de rhumatologie. 2010
7. Bowman SJ, Booth DA, Platts RG, UK Sjögren's Interest Group. Measurement of fatigue and discomfort in primary Sjogren's syndrome using a new questionnaire tool. Rheumatol Oxf Engl. juin 2004;43(6):758‑64.
8. Valtýsdóttir ST, Gudbjörnsson B, Hällgren R, Hetta J. Psychological well-being in patients with primary Sjögren's syndrome. Clin Exp Rheumatol. oct 2000;18(5):597‑600.
9. Dray-Spira R. Maladies chroniques et emploi : impact en termes d'inégalités sociales de santé. Rev DÉpidémiologie Santé Publique. août 2013;61, Supplement 3:S146‑51.
10. Meijer JM, Meiners PM, Slater JJRH, Spijkervet FKL, Kallenberg CGM, Vissink A, et al. Health-related quality of life, employment and disability in patients with Sjögren's syndrome. Rheumatology. 9 janv 2009;48(9):1077‑82.
11. P. Hudelson. La recherche qualitative en médecine de premier recours. Rev Med Suisse 2004
12. Introduction à la recherche qualitative.Exercer 2008;84:142-5.
13. Maladie Chronique et emploi. Guide pratique édité en 2013 par l'association AIDES.
14. Strömbeck B, Ekdahl C, Manthorpe R, Wikström I, Jacobsson L. Health-related quality of life in primary Sjögren's syndrome, rheumatoid arthritis and fibromyalgia compared to normal population data using SF-36. Scand J Rheumatol. 2000;29(1):20‑8.
15. Murphy GC, Athanasou JA. The effect of unemployment on mental health. J Occup Organ Psychol. 1 mars 1999;72(1):83‑99.
16. Gerdtham U-G, Johannesson M. A note on the effect of unemployment on mortality. J Health Econ. mai 2003;22(3):505‑18.
17. Shahrbanian S, Auais M, Duquette P, Anderson K, Mayo NE. Does pain in individuals with multiple sclerosis affect employment? A systematic review and meta-analysis. Pain Res Manag J Can Pain Soc. 2013;18(5):e94‑100.
18. K. Summers, K. Jinnett, S Bevan: Musculoskeletal disorders workforce health and productivity in the USA. Edited by The work Fondation and The Center for Workforce Helah and Performance
19. Maladies Chroniques et Travail, Quelles Conditons pour maintenir l'activité professionnelle: L'exemple des TMS et des Rhumatismes inflamatoires. Compte rendu de conférence du 30 novembre 2009 organisé par The Work Foundation

20. Lhuilier D, Waser A-M. Maladies chroniques et travail. Perspect Interdiscip Sur Trav Santé. 1 janv 2014
21. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005-102 févr 11, 2005.
22. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie Rev. janv 2015;15(157):50‑4.
23. Rasmussen A, Ice JA, Li H, Grundahl K, Kelly JA, Radfar L, et al. Comparison of the American-European Consensus Group Sjögren's syndrome classification criteria to newly proposed American College of Rheumatology criteria in a large, carefully characterized sicca cohort. Ann Rheum Dis
24. HAS: L'éducation thérapeutique dans la prise en charge de smaladies chroniques:Analyse économique et organisationnelle.Rapport d'orientation. Synthèse. Février 2008 Synthèse Analyse économique et organisationnelle Education thérapeutique -
25. Herrador C, Raymond I. Education thérapeutique du patient atteint d'une maladie auto-immune chronique: élaboration d'un programme original au CHU de Bordeaux. Limoges, France: S.C.D. de l'Université de Limoges; 2012.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Critères diagnostiques de l'American European Consensus Group) 2002

1) Symptômes oculaires :
Au moins l'un des 3 critères suivants :
- Sensation quotidienne, persistante et gênante d'yeux secs depuis plus de 3 mois
- Sensation fréquente de «sable dans les yeux »
- Utilisation de larmes artificielles plus de 3 fois par jour

2) Symptômes buccaux :
Au moins l'un des 3 critères suivants :
- Sensation quotidienne de bouche sèche depuis plus de 3 mois
- À l'âge adulte : épisodes récidivants ou permanents de gonflement parotidien
- Consommation fréquente de liquide pour avaler les aliments secs

3) Signes objectifs d'atteinte oculaire :
Au moins l'un des 2 tests ci dessous positif
- Test de Schirmer ≤ 5 mm à l'un des 2 yeux
- Score de Van Bijsterveld ≥ 4

4) Signes objectifs d'atteinte salivaire :
Au moins l'un des 3 tests ci dessous positif :
- Flux salivaire non stimulé
- Scintigraphie salivaire
- Scintigraphie parotidienne

5) Signes histologiques
Sialadénite lymphocytaire (focus score ≥ 1 sur la BGSA) ou grade 3 ou 4 selon Chisholm

6) Présence d'auto-anticorps
Présence d'anticorps anti-SSa (Ro) ou d'anti-SSb (La)

Le diagnostic de SGS primitif est porté devant : la présence de quatre items sur six avec présence obligatoire de l'item 5 (histologie) ou de l'item 6 (immunologie) ; la présence de trois des quatre items objectifs (items 3, 4, 5 et 6).
Le diagnostic de SGS secondaire est porté devant la présence de l'item 1 ou 2 associé à la présence des items 3,4 et 5

ANNEXE 2 : Guide d'entretien

Eteindre le téléphone

Bonjour nous sommes Claire lise GALLAY et Suzanne MIRTAIN, médecins généralistes.
Dans le cadre de notre thèse nous réalisons une étude chez les patients atteints d'un syndrome de Gougerot Sjorgren.
Nous allons vous poser des questions, vos réponses seront enregistrées puis anonymisées, merci de répondre le plus librement possible
Êtes-vous d'accord pour participer à cette étude ?

Tout d'abord merci de vous présenter : *Si besoin orienter le patient par les pistes suivantes : Age, Sexe, statut marital statut professionnel, niveau d'études, lieu de vie*.

1. La Maladie

Parlez-nous un peu de votre maladie, le syndrome de Gougerot Sjögren ? *Si besoin orientation : symptômes, traitement…*

Quels sont les symptômes de votre maladie de Gougerot ?

2. L'Emploi

a. Parlez-nous de votre situation professionnelle actuelle. *(faire préciser la catégorie socio professionnelle)*

b. Dans quelle mesure le SGS a t'il eu un impact sur carrière professionnelle ?

c. Avez-vous eu des interruptions de travail ? *(si besoin expliciter par le terme arrêt de travail)* Si oui, quels sont les facteurs favorisant à cette reprise ? Limitants ?

d. De quelle(s) mesure(s) d'aides avez vous bénéficié ? (*Si patient en difficulté proposer des pistes : ALD, reconnaissance travailleur handicapé, adaptationde poste…)*

e. Avez-vous eu un contact avec la médecine du travail à propos de votre pathologie ?

f. Dans quelle mesure le SGS a-t-il un impact économique sur vous ?

g. A votre avis, quelles sont les mesures à mettre en place pour améliorer la vie professionnelle des patients atteints de SGS ?

Relecture rapide des questions pour vérifier que tous les sujets ont été abordés.

Merci beaucoup pour votre participation.

ANNEXE 3 : Tableau de codage

Retentissement lié à la maladie	Les symptômes	La fatigue physique
		Les douleurs chroniques
		Le retentissement psychologique
	Les absences	Les arrêts de travail au moment du diagnostic
		Les arrêts de travail répétés
		Les absences pour rendez-vous médicaux
	L'évolution de la maladie	Brutale et fluctuante
		Imprévisible au long terme
Retentissement lié au patient	La représentation de la maladie	Le déni
		La résignation
		L'autonomie revendiquée
		Le suivi médical et démarche de soins
		La méconnaissance de la maladie
		La souffrance psychologique
	La représentation du statut de travailleur	Crainte de la regression professionnelle
		Conserver un projet professionnel
		Anticipation des adaptations de poste à prévoir
	La représentation par rapport à l'entourage professionnel	La crainte du jugement d'autrui
		Le sentiment de culpabilité
		Le cas particulier de l'asthénie
		Parler de la maladie à l'entourage professionnel
Retentissement lié à l'emploi	L'incompatibilité de l'emploi et SGS	Difficultés physiques
		Limitations des choix professionnels
		Invalidité, changement de poste et licenciement
	L'adaptation de l'emploi	Aménagement du poste de travail
		Augmentation des congés
		Nécessité économique de poursuivre l'emploi
	La maladie vue par l'entourage professionnel	Maladie invisible et peu connue
		La subjectivité du symptome asthénie
		Le manque de reconnaissance du statut de malade
	La relation avec l'employeur	Compréhensive ou complexe
		Les difficultés administratives
	Les droits légaux	L'accès au service de santé et médecine au travail
		La loi sur l'emploi des travailleurs handicapés

ANNEXE 4 : Outil de dépistage du retentissement professionnel du SGS

Ce questionnaire est un outil pour permettre de dépister les éventuelles conséquences négatives du syndrome de Gougerot Sjögren sur votre vie professionnelle.
Pour répondre aux questions veuillez vous vous situer sur l'échelle d'intensité numérotée en entourant l'un des numéros correspondant à la situation.

- ***Pensez-vous avoir bien compris votre maladie, ses symptômes et son évolution ?***

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas du tout — Très peu — Assez bien — Parfaitement

- ***Vous sentez vous capable d'expliquer votre maladie à votre entourage ?***

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas du tout — Très peu — Assez bien — Parfaitement

- ***Considérez-vous votre emploi comme un travail physiquement difficile ?***

10 9 8 7 6 5 4 3 2 9 0

Pas du tout — Très peu — Assez — Enormément

- ***Votre poste de travail vous semble-t-il adapté à votre maladie ?***

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pas du tout — Très peu — Assez bien — Parfaitement

- ***Avez-vous parlé de votre maladie au sein de votre travail ?***

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

A personne — Juste à mon employeur — A quelques collègues — A tout le monde

- ***Avez-vous un contact avec la médecine du travail concernant votre maladie ?***

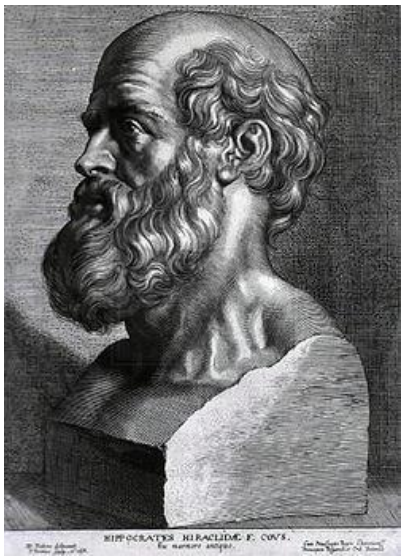
□ Oui □ Non

Suite du questionnaire au verso

- ***A votre avis, quelles sont les mesures à mettre en place au sein de votre emploi pour diminuer le retentissement du Syndrome de Gougerot Sjögren ?***

Ce questionnaire a pour objectif d'ouvrir le dialogue avec votre médecin concernant le retentissement professionnel de votre pathologie. N'hésitez pas à lui faire part de toute information supplémentaire concernant le vécu de votre emploi et de votre maladie.

SERMENT D'HIPPOCRATE



En présence des Maîtres de cette Faculté, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'HIPPOCRATE,

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuitement à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admise dans l'intimité des maisons, mes yeux n'y verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueuse et reconnaissante envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

VERBATIMS

Entretien N°1 :

Interviewer n°1 : Nous allons vous poser des questions sur la maladie pour laquelle vous êtes suivie par le Dr M. Nous allons vous poser des questions très larges, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Nous ce que l'on attend c'est que vous vous exprimiez, nous avons besoin de vos réponses, cela peut être personnel. Tout cela sera anonyme et que les données personnelles ne seront pas utilisées.
Interviewer n°2 : Plus vous nous dites de choses, mieux c'est. C'est complètement ouvert
Patiente n° 1 : D'accord.
Interviewer n°1 : Tout d'abord est ce que vous pouvez rapidement vous présenter ?
Hésitation de la patiente
Interviewer n°1 : Votre nom ?
Patiente n°1 : S….
Interviewer n°1 : Vous avez quel âge ?
Patiente n°1 : 43 ans
Interviewer n°1 :D'accord. Vous avez quel niveau d'étude ?
Patiente n°1 : J'ai arrêté l'école en 3éme.
Interviewer n°1 : D'accord. Vous habitez où ?
Patiente n°1 : F… *(milieu semi-rural)*
Interviewer n°1 : Vous êtes mariée ?
Patiente n°1 : Oui.
Interviewer n°1 : Vous avez des enfants ?
Patiente n°1 : Oui. 2.
Interviewer n°1 : Fille ou garçon ?
Patiente n°1 : Une fille et un garçon.
Interviewer n°1 : Très bien. Alors, parlez-nous un peu de la maladie pour laquelle vous êtes suivie par le Dr M.
Patiente n°1 : Euh… C'est la maladie de Gougerot apparemment. C'était pas sûr mais maintenant apparemment… Donc les symptômes c'est plus moi la fatigue pour l'instant que je ressens et la sécheresse oculaire.
Interviewer n°1 : D'accord, la sècheresse oculaire. Alors est ce que vous pourriez nous parler un petit peu de votre situation professionnelle actuelle ?
Patiente n°1 : Euh…Je suis femme de ménage.
Interviewer : D'accord. Depuis combien de temps ?
Patiente n°1 : Un peu plus de 10 ans.
Interviewer n°1 : Vous avez toujours exercé cet emploi ?
Patiente n°1 : Euh oui.
Interviewer n°1 : D'accord. Est-ce que vous avez l'impression ou non que la maladie de Gougerot a une influence sur votre vie professionnelle actuelle?
Patiente n°1 : Euh oui parce que la fatigue justement cela me pèse beaucoup donc voilà …
Interviewer n°1 : Dans le travail en fait ?
Patiente n°1 : Absolument. C'est physique déjà, donc plus la fatigue que j'ai par rapport à la maladie…
Interviewer n°1 : D'accord. Il y a d'autres choses qui vous gênent par rapport au Gougerot dans le travail à part la fatigue ?
Patiente n°1 : Non, pour l'instant.
Interviewer n°1 : Seulement le fait d'être fatiguée ?
Patiente n°1 : Oui.
Interviewer n°1 : Vous avez l'impression que cela influe sur quel point dans votre travail ?

Patiente n°1 : Bah en fait je suis toujours fatiguée donc c'est dur, voilà comment dire, je suis vite fatiguée donc…
Interviewer n°1 : Et cela n'est pas évident quand on fait les ménages.
Patiente n°1 : Voilà.
Interviewer n°1 : D'accord. Est-ce que vous avez déjà eu des impératifs liés à cette fatigue sur le fait de devoir arrêter le travail ou de prendre des arrêts de travail ?
Patiente n°1 : Ca m'est déjà arrivé de prendre des arrêts de travail parce que vraiment je n'en pouvais plus j'étais fatiguée.
Interviewer n°1 : Y a-t-il eu des difficultés à reprendre le travail aussi à cause de tout cela ou pas ?
Patiente n°1 : Des difficultés ? Non peu. Mais enfin je suis habituée à être toujours fatiguée donc après il y a des moments où je suis plus fatiguée que d'autre, comme cette semaine c'est dur. En début de semaine je suis rentrée du travail, j'ai pris un bain, je me suis mise dans le canapé et puis plus moyen de faire rien quoi. Même le fait de plier du linge cela me demandait un effort, même de parler cela me demandait un effort, j'étais très fatiguée.
Interviewer n°1 : Est-ce que vous avez le même temps de travail maintenant que vous aviez avant ?
Patiente n°1 : Euh… oui.
Interviewer n°1 : Cela n'a pas changé ?
Patiente n°1 : Enfin depuis 5 ans, 5 ans ½.
Interviewer n°1 : Depuis l'apparition de la maladie il n'y a pas eu de changement ?
Patiente n°1 : Non.
Interviewer n°1 : Est-ce que pour l'instant, alors on a compris que cela était précoce comme diagnostic, c'est récent, est ce que vous avez déjà bénéficié d'aides dans votre travail par rapport à cette maladie.
Patiente n°1 : Non. Parce même quand je dis que je suis fatiguée j'ai l'impression de toujours me plaindre donc je ne dis plus rien parce qu'on me dit « à ben oui mais comme tout le monde » donc je ne dis plus rien.
Interviewer n°1 : Vis-à-vis de qui vous avez ces réflexions ?
Patiente n°1 : Bah en fait je parle beaucoup avec la comptable qui s'occupe un peu de tout dans le bâtiment, c'est avec elle qu'on a affaire le matin quand elle arrive. J'ai l'impression de me plaindre pour rien donc je lui dis plus. Parce qu'elle arrive, elle me dit « ça va ? » et tout. Donc des fois je lui dis oui puis des fois je lui explique que je ne suis pas bien aujourd'hui. J'évite maintenant parce que j'ai l'impression que je dis des bêtises, que je me plains pour rien. (*Rire gêné.)*
Interviewer n°1 : Parce que vous avez l'impression qu'en face y'a pas le retour que vous espériez ?
Patiente n°1 : Oui voilà. J'ai l'impression que oui… ils ne me croient pas trop…
Interviewer n°1 : Et ça vous l'attribueriez à quoi qu'ils ne vous croient pas ?
Patiente n°1 : Bah je ne sais pas en fait parce que… je ne sais pas.
Interviewer n°1 : Parce que votre plainte passe inaperçue ?
Patiente n°1 : Voilà.
Interviewer n°1 : Est-ce que vous avez l'impression pour l'instant que le syndrome de Gougerot peut avoir un impact sur le plan économique ?
Patient n°1 : Non pour l'instant non.
Interviewer n°1 : Vous ne l'envisagez pas du tout ?
Patiente n°1 : Non.
Interviewer n°1 : Vous y arrivez, le travail se fait quand même ?
Patiente n°1 : Bah oui je le fait car moi j'e n'ai pas le choix donc… *Rires gênés.* J'aimerai bien diminuer mes heures ou quoi mais je ne peux pas.
Interviewer n°1 : Vous auriez diminué les heures par rapport à la maladie ?

Patiente n°1 : Par rapport à la fatigue et tout oui j'aurai bien diminué. D'une heure ou deux par jour déjà. J'ai 2 travail en fait, le matin je fais 4h dans un centre social et après je travaille 2h dans un cabinet médical. Donc ces 2h là si j'avais pu éviter de les faire…
Interviewer n°1 : est-ce que à votre avis il y a des mesures à mettre en place pour les patients qui comme vous ont un Gougerot ? Spontanément est ce qu'il y a des choses dans le cadre du travail qui vous viennent à l'idée?
Patiente n°1 : Euh non. Pour ça non. *Pause*
Interviewer n°1 : C'est plus difficile parce que vous venez d'avoir le diagnostic.
Patiente n°1 : Voilà.
Interviewer n°1 :C'est difficile d'envisager la suite mais est-ce que vous auriez des idées d'adaptation ?
Patiente n°1 : Non, parce que dans le ménage je ne vois pas ce qu'on pourrait adapter donc c'est pour ça.
Interviewer n°1 : A part ça au niveau oculaire cela ne vous gêne pas pour le ménage ?
Patiente n°1 : Non
Interviewer n°1 à Interviewer n°2 : Est-ce que tu as des choses à rajouter ?
Interviewer n°2 : Vous disiez ne pas pouvoir réduire le nombre d'heure. A quel niveau ?
Patiente n°1 : Par rapport au salaire en fait. Ça ferait un trou et on a déjà du mal un peu à s'en sortir donc…
Interviewer n°2 : C'est financier ?
Patiente n°1 : Voilà
Silence
Interviewer n°1 : Bien on vous remercie beaucoup. On va éteindre l'enregistrement.

Entretien n°2 avec Madame A et son mari employeur

I désigne l'interviewer.
- I: Je veux bien que vous me parliez de votre maladie, que vous m'expliquiez les symptômes.
- Madame A : D'accord, alors c'est une maladie qui touche…, qui est un syndrome sec donc ça touche un petit peu tout, ça va toucher la sècheresse de la peau, déjà… donc qui besoin d'être réhydraté. Ca va toucher les muqueuses des yeux qui ont besoin d'être traités en symptomatique avec un suivi. Et puis il y a en plus l'âge qui vient avec plusieurs choses qui jouent. Au niveau de la bouche sècheresse de la bouche, donc ce n'est pas agréable, pour l'haleine, quand on mange. Et puis il y a une perte d'émail qui devient assez significative par rapport à ma propre dentition, des douleurs dentaires, des fois des douleurs simplement pour se brosser les dents (il y a des jours où je n'y arrive pas), des douleurs pour manger. Euh… Au niveau vaginal, j'ai encore de la chance, je ne suis pas touchée de ce côté-là (rire). Au niveau pulmonaire, des sècheresses pulmonaires qui se transforment en asthme à l'effort…
- I : oui
- Madame A : Maintenant je maitrise enfin… Je maitrise c'est un peu prétentieux, je sens venir quand ça arrive et je sais qu'il faut que je m'arrête sinon je pars dans des suffocations et je n'arrive plus à respirer.
- I : d'accord
- Madame A : Mais bon, pour l'instant j'ai de la chance que ce soit tous des petits symptômes qui rentrent dans la vie courante, qu'on arrive à réguler.
- I : Chez vous ça se manifeste comment ?
- Madame A : Et ben à travers tout ça !
- I : Tout ce que vous m'avez dit ?
- Madame A : Oui tout ce que je vous ai dit.
- I : C'est des manifestations que vous avez personnellement ?
- Madame A : Oui tout à fait, la peau, les yeux, la respiration, les problèmes gastriques aussi avec une digestion très très lente. J'ai toujours l'impression d'être rassasiée. Et puis une fois que j'ai mangé je suis ballonnée alors que ce n'est pas par rapport à la quantité, donc perte de poids. Et bon … là depuis plus d'un an je me suis mis à un régime qui s'appelle le régime Seignalet qui utilise uniquement certaines céréales donc ça évince le blé, les céréales raffinées, le sucre raffiné. Le régime est basé sur les fruits, les légumes (je suis végétarienne). Le lait aussi : plus du tout de lait de vache, je bois des laits végétaux (il y a une grande gamme)..., plus de yaourts ou de temps en temps des yaourts de chèvre, de soja.
-I : Est-ce que maintenant vous pouvez me parlez un peu plus de vous (quel âge vous avez, dans quoi vous travaillez, tout ça…)
- Madame A : Alors j'ai 52 ans je suis mariée avec monsieur (désigne son mari puis rire), j'ai deux enfants qui ont 22 et 24 ans, Deux filles. Je travaille avec mon époux, donc lui est vétérinaire. Il a une activité canine et rurale. Et moi je suis sa secrétaire et son assistante.
- I : D'accord
- Madame A : Donc, je participe pour la vente de médicaments, pour la prise de rendez-vous, quand il fait des interventions chirurgicales, pendant ses consultation je prends note, j'encaisse. Voilà…
- I : vous avez toujours fait ça ?
- Madame A : Non avant j'étais dans le sport. J'étais éducatrice sportive à la ville d'Annecy, ça me plaisait bien. Et puis on a été ensemble (en regardant son mari). Et puis comme lui a des horaires, ben … il n'y a pas d'horaire (rire) puisque c'est de garde 24h sur 24.
Donc si on veut fonder une famille à un moment, il a fallu faire un choix. Le choix a été de faire des enfants. C'est à partir de ce moment-là que j'ai travaillé avec lui. Au départ il y avait une secrétaire et maintenant on est plus que tous les deux depuis de nombreuses années et on se supporte bien (sourire).
- I : Est-ce que vous pourriez me dire dans quelle mesure votre maladie a eu un impact sur votre carrière professionnelle ?

- Madame A :
Alors niveau professionnel c'est une maladie qui occasionne des grosses fatigues et le souci c'est qu'on ne sait jamais quand ça va arriver ni combien de temps ça va durer. Il y a des jours ou on est bien et tout d'un coup pff, on est complètement épuisé, on se traine comme si on avait …je sais pas …cent ans, c'est vraiment épuisant.
Je trouve que dans la vie professionnelle c'est vraiment difficile et là je suis vraiment contente de travailler avec mon époux qui est très compréhensif parce que j'ai des gros troubles de concentration pour mémoriser. Je vais vite zapper, parce que je ne retiens pas. Et puis il faut que je m'arrête, il faut que je m'allonge. Et ça dans la vie professionnelle c'est très difficile.
- I : vous avez des exemples à nous donner?
Non, euh ça peut arriver à n'importe quel moment. Je vais me lever le matin, ça va me prendre dès le matin, je sais que je vais être très au ralenti. On va opérer donc je vais faire de gros gros efforts pour me concentrer pour être présente et pour ne pas le mettre lui *(le mari et employeur)* en difficulté. Et après l'intervention il faut que j'aille m'allonger. Donc lui doit prendre le relai, il faut qu'il fasse ce que je fais, ne serait-ce que pendant une demi-heure une heure, parce que moi je ne peux pas le faire. C'est très culpabilisant, et je me dis heureusement que je travaille avec mon époux et pas avec un patron parce qu'aller expliquer ça à un patron c'est super dur. Qui peut dire que je fais du cinéma, ou pas du cinéma ? C'est un peu difficile à vivre quand même, oui…
- I : Vous pensez que c'est un avantage de travailler avec quelqu'un que vous connaissez ?
- Madame A : Oui, surtout dans la mesure où il me connaît, il sait que je ne suis pas quelqu'un qui m'écoute, que si je peux le faire je vais le faire. S'il voit que je ne peux pas c'est que vraiment je ne peux pas, c'est que j'ai donné, que je ne peux plus.
Pour nous c'est une chance, et on a aussi la chance d'être un couple unis qui nous entendons très bien. Parce que déjà travailler ensemble sans avoir de pathologie c'est pas évident. Et nous on a cette chance la de bien s'entendre. Et en plus à travers cette maladie, on ferme le cabinet, il vient avec moi, c'est un gros gros soutien qui suit et qui voit l'évolution, qui est très proche et très présent.
-I : Vous avez eu d'autres aides extérieurs à celle de votre mari au niveau du travail ?
- Madame A : alors pas au niveau du travail mais au niveau de la santé.
Quand je suis en baisse d'énergie je me fais suivre par un acupuncteur, qui me réenergise et je tiens pendant plusieurs mois comme ça. Et quand je sens que je suis en baisse je prends rendez-vous avec lui et il arrive à me relancer. Sinon je vois un ostéopathe, qui ne fait pas uniquement de l'ostéopathie qui s'occupe de l'individu dans sa globalité. Ça aussi c'est bien. C'est lui qui m'avait parlé de l'alimentation Seignalet. Depuis que je la suis j'ai l'impression que je vais beaucoup mieux au niveau de la digestion et j'arrive à manger régulièrement comme ça.
- I: Vous avez des traitements tous les jours pour votre maladie ?
- Madame A : J'ai que le Levothyrox parce que je suis hypothyroïdienne. Et puis des traitements locaux pour la peau, les yeux mais pour le syndrome de Gougerot, je n'ai aucun traitement.
Excusez-moi il y a un autre symptôme que j'avais oublié : c'est la lucite (ne pas aller au soleil) l'été c'est le chapeau, protection solaire totale sinon j'ai des plaques qui apparaissent
- I : Dans votre emploi ces symptômes vous gênent ?
Madame A : Alors je suis dedans donc ça va ça ne me gêne pas
- I : Est ce qu'il y a déjà eu des jours ou vous n'avez pas pu aller au travail ?
- Madame A : Non, ça ne met encore jamais arrivé.
-I : Est-ce que vous avez déjà eu des arrêts de travail ?
- Madame A : Dues à cette pathologie non.
- I : Est-ce que vous vous êtes arrangée autrement ?
Enfin si j'ai eu un arrêt de travail mais on ne savait pas que c'était dû à cette pathologie. Quand ça a démarré j'avais des coups de fatigue, mais qui n'en a pas. On a mal aux yeux on met des gouttes, on a la peau sèche, on se soigne, on hydrate. On a la bouche sèche, on boit.

Ce n'est pas des choses qui avaient de l'importance. Et puis un jour on faisait du sport avec mon époux et impossible de courir, comme si je faisais une crise d'asthme à l'effort. Quatre jours après de nouveau j'ai fait exactement la même chose mais impossible de respirer, on s'est dit qu'il y avait un problème. J'ai consulté mon médecin le docteur C. qui m'a envoyé faire une prise de sang en urgences avec les D-Dimères car il suspectait une embolie. Puis m'a rappelé en urgence. Là j'avais manqué 2 jours de travail parce que j'ai eu tout une batterie d'examens qui n'ont rien donnés. Au niveau cardiaque et pulmonaire il n'y avait rien. Donc je suis retourné le voir et il m'a dit qu'il y avait quelque chose d'anormal. Il voulait me prendre rendez-vous avec le docteur M., ce n'était pas facile. Et à partir de là, on a pu mettre un nom sur ma pathologie, tout regrouper, tout lier.
- I : Et depuis le diagnostic, comment travaillez-vous ?
- Madame A : On travaille tous les jours sauf le mercredi qui est notre jour de congé. Donc lundi, mardi, jeudi, vendredi, le samedi et un dimanche sur 3. De 8h à 12h et de 14h à 18h30.
- Le mari et employeur : je peux intervenir ? On a un cadre professionnel particulier puisqu'on à un cabinet véto qui est intégré à notre maison. C'est à dire qu'elle est au travail mais elle est chez elle. Entre deux coups de téléphone, elle va faire sa cuisine, elle s'assoie dans le canapé elle lit un bouquin si elle a envie. Quand quelqu'un sonne à la porte elle va voir qui c'est. Donc c'est pas un cadre professionnel 8 h 12h 14h 18h chez un patron enfermé dans son bureau. Et ça c'est vrai que dans un Gougerot si elle était chez un patron avec des horaires stricts, un cadre professionnel classique : effectivement il y a des fois ou peut-être elle serait obligé de dire : « la pendant deux jours je peux pas venir, je suis fatiguée. »
Là c'est vrai qu'elle est « privilégiée » dans le cadre professionnelle parce qu'elle est chez elle, elle fait ce qu'elle veut.
Et puis moi je la laisse faire comme elle peut. Il n'y a pas une grosse invalidité.
Dans les symptômes il faut parler aussi du syndrome de Raynaud, parce que ça fait très longtemps que tu l'as. C'était même le premier symptôme qui fait parti du Gougerot.
Mais vous avez l'air de beaucoup insister sur le boulot, c'est le sujet de la thèse ?
- I : oui c'est ce qui nous intéresse.
- Mari et employeur : alors oui, on est dans une situation très particulière. Où C. si elle veut s'arrêter, elle s'arrête. Elle me dit j'en peux plus je vais me coucher une heure, ben va te coucher une heure.
- Madame A : Il y a des vétérinaires qui ont un cabinet bien à part alors que le fait qu'il soit intégré à la maison, ça me laisse une soupape.
- I : vous pensez que votre cadre vous aide dans votre travail ?
- Madame A et son mari : oh oui bien sûr. Ça c'est certain.
- I : Est-ce que vous pensez que la maladie de Gougerot a eu un retentissement économique par rapport à votre emploi ?
- Madame A : Non, puisqu'on travaille que tous les deux, on a rien changé. Il n'a pas été obligé de prendre quelqu'un à cause de ma pathologie… pour le moment …Je ne sais pas comment ça va évoluer puisqu'on craint tout ce qui est rhumatoïde. Est-ce que je pourrais me déplacer autant ? ... Est-ce que mes doigts… ? J'ai aussi 52 ans je serai peut-être à la retraite, espérons…
- *Interruption (une aide-soignant entre chercher un drap)*
- Le mari, employeur : En fait ses crises de fatigue elles sont relativement ponctuelles. Ce n'est pas tous les jours, c'est même assez rare. Si on devait mettre un chiffre, c'est une fois ou deux par mois. Donc 98% du temps C. est parfaitement capable de faire les taches qu'elle a à faire. Et puis on essaye de lui donner le plus de repos possible. Il y a des matins où je pars très tôt, elle il faut qu'elle soit là à 8 h si il y a des appels. Si je ne pars pas je lui dis tu restes au lit et je t'appelle quand j'ai besoin de toi. On s'arrange. C'est l'avantage d'être marié avec le patron (rires).
- Madame A : Il faudrait le conseiller aux autres patients (rire)
- Le mari et employeur : Les Gougerots mariez-vous avec le patron ! Déjà vous couchez avec ! (rire)

- I : On n'a pas besoin de vous demander si vous avez parlez de votre maladie à votre employeur puisque visiblement c'est le cas…
- Madame A : Oui, oui !
- I : Est-ce que pour vous il y aurait des choses à mettre en place dans le cadre professionnel pour les patients ?
- Madame A : Moi je pense que je suis un cas privilégié. Après tout dépends de l'atteinte, s'ils ont de la Polyarthrite rhumatoïde à un point super élevé. Oui je pense qu'il faut des horaires adapté, un emploi vraiment adapté selon leur âge parce qu'ils vont avoir des difficultés à faire du secrétariat ou des déplacements. Si ça touche plus la vue ben, c'est pareil. Selon le travail et quels organes sont atteints, je pense le Gougerot peut être très pénalisant pour quelqu'un qui travaille.
- I : Et quels conseils vous donneriez aux patients qui sont gênés dans leur emploi ?
- Madame A : Déjà d'en parler, ce n'est pas une maladie honteuse, c'est comme ça. On sait que c'est une maladie évolutive donc ne rien dire, ce n'est pas la solution, il faut au contraire en parler avec le patron, lui exposer. Voir avec le médecin quelle est l'évolution et puis pouvoir en parler avec le patron, pour voir l'évolution dans le travail. En sachant que l'évolution de la maladie existe et voir comment par la suite les deux peuvent évoluer sans être au détriment du patron et sans être au détriment de l'employé. Il faut que les deux trouvent une corrélation. C'est important par le dialogue.

I : Vous pensez que les patients ont des craintes d'en parler à leur patron ?
- Madame A : Oui je pense ! Comme toute personne qui peut avoir une pathologie peut avoir envie… Déjà il faut accepter la maladie, faut pas la refuser, ne pas faire de déni. Si on est dans le déni on ne va pas en parler, savoir que c'est évolutif, c'est comme l'âge. Voir en amont ce qu'on peut faire plutôt que d'attendre et puis d'être confronté.
- I : Qu'est-ce qu'on peut faire en amont ?
- Madame A : En parler soir sur les postes adaptés, soit sur des horaires aménagés, soit sur un poste évolutif avec des aménagements, voir des changements, pas forcément des régressions de statut parce que la personne qui à tout le temps travaillé dans quelque chose il fut qu'elle reste valorisée dans son emploi, peut-être plus la mettre à former d'autre personnes ou je sais pas.
- I : Finalement c'est un peu votre cas ? Votre employeur s'adapte ?
- Madame A : Oui, oui et puis on en parle…
- Le mari, employeur : On cherche toutes les mini améliorations qu'on peut apporter puisqu'on fait que du symptomatique. Pour le moment elle ne fait pas de traitement général.
- I : Qu'est-ce qu'il y a eu comme amélioration dans votre emploi ?
- Le Mari, employeur : Dans l'emploi on a rien changé, il n'y a rien qui coinçait.
- Madame A (en coupant la parole) : Ben si, l'emploi est resté le même par contre si je suis fatiguée et que lui à la possibilité de prendre le relai il va le prendre
- Le mari, employeur : C'est le repos. On n'a pas changé nos activités professionnelles. Faut essayer de ne pas faire trop d'écran, parce ce que ça a tendance à sécher les yeux encore plus même chez les gens qui sont atteints de rien du tout mais encore plus chez les Gougerot avec les yeux secs.
- I : Est-ce que vous utilisez moins l'ordinateur ?
Je suis obligé quand même pour le travail. Il faut bien penser à mettre des gouttes régulièrement, fermer et cligner des yeux
- I : Le traitement pourrait être un handicap ?
- Madame A : tout dépend des gouttes que vous mettez, si on met juste un gel lacrymal, on peut reprendre tout de suite. Par contre si on met du gel qui est épais, on est obligé d'attendre un petit moment et on ne peut plus taper à l'ordinateur (rire) . Si vous êtes devant le client en train de taper il ne faut pas mettre de gel mais plutôt les gouttes (rire)
- I : Sur le plan administratif vous avez des prises en charge ? (100 %)
- Madame A : Oui,

- I : c'était votre demande ?
- Madame A : C'est le docteur M., qui l'a faite.
- I : Avez-vous fait des demandes type MDPH, Allocation handicapé ?
- Madame A : Non.
- Le mari, employeur : Non, on est pas encore au stade handicapé.
- Madame A : L'année dernière le Dr M. voulait me mettre sous traitement, mais je n'ai pas voulu. Sous Plaquenil car elle avait vu des problèmes de peau et avait peur que ce soit un lupus. Elle puis j'avais lu des choses sur le Plaquenil parce que je fais partie de l'association syndrome de Gougerot et donc il parle des médicaments, des réactions des gens. Et Ho, je n'en veux pas de cette saloperie là !!! Pour moi il y a plus de contre effets, alors je ne dis pas que j'y viendrais pas. Peut-être qu'un jour ma maladie fera que je ferais obligée d'en prendre mais pour le moment, j'évite le soleil, je mets de l'écran total, je mets mon chapeau et ça va bien.
- Le mari, employeur : Pour le moment on a tout misé sur l'hygiène de vie : l'alimentation, l'activité physique, les temps de repos dans le travail, on s'arrange au mieux. On prend des vacances régulièrement
- Madame A : Chose qu'on ne faisait pas avant, beaucoup moins. Et ça la maladie a apporté ça aussi.
- Le mari, employeur : Avant on pouvait rester 6, 8 mois, 1 an sans prendre de jour de vacances. Maintenant toutes les 10 semaines, on ferme une semaine. Ça fait 5 semaines dans l'année, ce n'est pas le bout du monde non plus mais ça permet d'avoir un repos régulier. Donc hygiène de vie, repos, alimentation et on croise les doigts pour ne pas tomber dans un traitement par voie générale jusqu'à la fin de ses jours. Autant éviter si on peut.
C'est vrai qu'il y a eu beaucoup d'amélioration, j'ai eu très peur début 2014. Faut dire qu'elle est à l'âge où elle est en pleine ménopause, il y a plein de symptômes communs dans la ménopause et le Gougerot (coup de fatigue, sudations, bouffées de chaleur). Des fois on ne sait pas si c'est la ménopause ou le Gougerot. Elle était arrivé à perdre du poids, ne plus dormir, être dépressive parce qu'elle ne dormait plus pendant des jours et des jours, commençait à se faire du mouron, le lendemain n'assurait plus le boulot. A partir de là on a mis en route plein de trucs (acupuncture, re-énergiser, l'alimentation Seignalet, l'ostéopathie, le repos).
Pour le moment depuis 1an et demi, 2 ans les choses sont relativement stables alors que j'en étais arrivé à me dire qu'il fallait que C. arrête de travailler complètement et que je prenne quelqu'un avec moi. A partir de 2014, ça a fait la bascule, on ne va pas dire que ça va de mieux en mieux mais ça ne va pas de pire en pire. On est stable dans tout. On croise les doigts pour que ça dure le plus longtemps possible comme ça. A part les dents etc., Ce n'est pas une maladie qui lui apporte une douleur. Les dents un petit peu, à cause de la perte d'émail. Il n'y a pas assez de salive, les bactéries arrivent, elles bouffent l'émail et puis voilà. Donc il y a une séance de dentiste comme ça prévue d'ici la fin de l'année pour protéger les dents. Mais en dehors de ses douleurs dentaires, elle n'a pas de douleur, pas de douleurs articulaires.
- I : Comment organisez-vous les soins médicaux par rapport à votre emploi à temps complet
- Le mari, employeur : C'est du temps complet sans l'être, elle n'est pas 8h/8 au boulot.
- Madame A : Pour les consultations du Dr M., on ferme le cabinet, on met fermeture exceptionnelle.
Les autres RDV sont le mercredi (dentiste, acupuncteur…) Des fois ça recule le rendez-vous, mais ce n'est pas grave, on attend comme tout le monde.
- I : Vous disiez que vous faite partie de l'association du syndrome de Gougerot Connaissez-vous d'autre gens qui sont gênés dans leur emploi ?
- Madame A : Alors moi j'ai parlé avec personne
- Le mari, employeur : En fait on adhère au truc et on reçoit un magazine.
- Madame A : Et on peut aller sur internet, regarder les forums, ce que les gens ressentent, ce qu'ils ont pris, la façon dont ils vivent la maladie. Mais je n'ai jamais eu de contact direct avec ses gens-là.

Entretien N°3

- I : Je veux bien que vous me parliez de votre maladie le syndrome de Gougerot ; quels sont vos symptômes ?

- Patiente n°3 : Alors j'ai des arthralgies, des vascularites, la fatigue qui va avec. Donc j'ai tout le packaging en entier. En plus j'ai une maladie cœliaque (intolérance au gluten) et une ostéoporose poussée, avec les os d'une personne de 80 ans.

- I : Quels sont les symptômes du Gougerot qui vous gênent ?

- Patiente n°3 : arthralgies et vascularites qui font mal. Lors des grosses poussées ça m'empêche de m'habiller normalement puisque je ne supporte pas le contact avec les vêtements. Prendre une douche devient critique, avec le contact de l'eau j'ai l'impression qu'on me brûle à l'acide. Après, la fatigue, on fait avec, je commence à m'habituer, même si parfois c'est un peu dur *(hausse les épaules).* Pour la maladie cœliaque, je fais un régime sans gluten, je fais attention à tout, à la maison et quand je sors. On a tout adapté à la maison, je ne mélange pas les casseroles.

- I : Et les yeux et la bouche sèches ?

- Alors ça je n'ai pas. Je n'ai pas encore !! *(soulagement)* On m'a dit que j'étais à la limite, mais je n'ai pas encore ça. C'est déjà ça en moins *(sourire).*

- I : Est-ce que vous voulez bien vous présenter, votre âge, vos études…

- Patiente n°3 : J'ai 26 ans depuis hier, euh … *(hésitation)* j'ai donc un BTS en agroalimentaire, une licence en fromagerie, en responsable de télé production. Et j'ai ensuite après mon stage de licence, décidé de rejoindre mon compagnon en Haute Savoie. J'ai travaillé chez … *(entreprise de jus de fruit)* dans le conditionnement de jus de fruit.
  Et à cause du Gougerot, j'ai dû faire un choix. On m'avait fait comprendre, lorsque je suis allé à Lyon, que je devais choisir entre ma santé et le travail. J'ai choisi d'arrêter mon travail au sein de … *(Entreprise de jus de fruit)* parce qu'on travaillait en matin, après-midi ou nuit. Et avec la fatigue de la maladie plus la fatigue du rythme ça me déclenchait crise sur crise et ce n'était plus possible. J'ai dû faire une reconversion, j'ai attaqué un BTS l'année dernière au mois de septembre en technico-commercial, je l'ai eu. Et là j'envisage une licence en management de la relation clientèle pour la rentrée de septembre.

- I : D'accord, c'est un parcours compliqué ?!

- Patiente n°3 : Je travaillais en fromagerie, tout allait bien dans le meilleur des mondes à ce moment-là.

- I : Vous aviez quel âge ?

- Patiente n°3 : J'avais 21 ans. Pour moi c'est là que le Gougerot a commencé. Pendant mon stage en fromagerie, je me disais « c'est pas possible j'ai des plaques rouges », ça me faisait mal mais je pensais que c'était à cause des chaussettes qui me seraient un peu trop, ou des problèmes de circulation. Je me suis dit que ça allait passer.

Quand j'ai attaqué mon travail en conditionnement où on est debout pendant 8 h, à marcher tout le temps, j'avais mal tous les jours. Je me suis dit qu'il y avait un problème, c'est arrivé à un point où je ne pouvais plus marcher, je faisais un pas après l'autre. Je me suis dit qu'il fallait que j'aille voir un médecin car ce n'était pas normal. Et c'est là qu'on a commencé à chercher avec mon médecin généraliste d'où ces plaques venaient. Même elle n'avait jamais vu ça. Elle m'a dit « mais vous êtes en train de nous faire quoi ? ». On a fait des tests de circulation du sang avec un doppler, j'ai vu un rhumatologue… *(Hésitation),* un dermatologue. Et c'est la dermatologue d'Annecy qui m'a dit : « je sais vers qui je vais vous envoyer, j'ai un contact, le Professeur J. à l'hôpital de Lyon il est dermatologue, infectiologue, il va vous aiguiller »
Je suis allé le voir une première fois, avec tous ses petits internes, il m'a fait des tests. C'était docteur House *(rire).* Il m'a posé des questions en rafale, je suis sortie je n'avais plus de tête…
Et il 'a dit « On a une suspicion de Gougerot ».

- I : vous aviez quel âge ?

- Patiente n°3 : J'avais 23 ans. Il m'a dit on soupçonne cette maladie là et m'a expliqué ce que c'était. Je lui ai demandé si ça allait se guérir. Il m'a clairement répondu : « c'est génétique, on va soulager, mais on ne va pas l'enlever, c'est génétique donc on ne peut pas faire grand-chose ».
On s'est aperçu que personne n'avait ça dans ma famille, je suis la première. Et c'est là qu'en plus on a découvert la maladie cœliaque, il m'a fait faire d'autres tests pour la maladie cœliaque où on s'est aperçu qu'en plus j'étais intolérante.
Il m'a dit « vous allez faire des biopsies et vous reviendrez plus tard pour les résultats »
Donc on a été faire les biopsies en pleine crise, et les résultats ont confirmé le stade IV de la maladie de Gougerot, à part pour les yeux secs.
Il m'a dit : « c'est sans appel. »
A ce moment-là, les crises étaient vraiment tous les jours. Une se terminait et l'autre renquillait derrière.

- I : C'est quoi ces crises ?

- Patiente n°3 : En fait les crises, c'est quand j'ai une poussée de vascularite avec arthralgies. Quand c'est léger je peux marcher le lendemain, quand c'est des grosses poussées, le lendemain, j'ai du mal à me lever du lit, j'ai du mal à descendre les escaliers, j'ai du mal à marcher, c'est que ça va être compliqué. Et des fois j'avais des grosses crises comme celles-là à répétition, sans que je n'aie le temps de me reposer. C'était un cycle sans fin.

- I : Vous diriez que la maladie, elle a eu un impact sur votre carrière professionnelle ?

- Ben oui *(sans hésitation),* je m'étais destinée à travailler en atelier, en fromagerie et c'est vrai que du jour au lendemain j'ai du tout revoir mes plans parce que la station debout n'était plus possible. Par rapport à la fatigue, la fromagerie, l'atelier c'est ultra fatiguant, ultra physique. On commence à 4 heures. Quand j'étais en licence, je faisais la traite, le marché le dimanche, le magasin de producteur... Je ne faisais pas attention. Comme je suis une acharnée de travail en temps normal, je poussais, poussais, poussais, jusqu'au moment où le corps a dit stop.
C'est ce qui s'est passé au conditionnement de jus de fruit. J'ai laissé, j'ai poussé la maladie à l'extrême, j'avais mes crises mais j'y allais quand même, même si j'avais du mal à marcher.

Et le souci est que comme on a un système immunitaire qui est en vague *(mime une vague),* j'ai chopé une bronchite, j'avais 40 de fièvre et j'y allais quand même, à en tomber dans les pommes tellement que j'étais fatiguée. A un moment on m'a dit « stop tu rentres chez toi, tu laisses les autres faire ».
Mes parents m'ont dit « il va falloir que tu arrêtes sinon ça va mal finir ».
Le docteur J. m'a dit « il va falloir faire un choix parce que si vous continuez comme ça, ça va mal se terminer, aux urgences, avec les pompiers, il faut que vous arrêtiez cette mentalité là au niveau du travail. Et puis votre santé il faut la préserver, sinon vous n'allez jamais tenir »
Donc là je me suis demandé « qu'est-ce que je vais faire ? *» (regarde vers le ciel).*
Et juste à côté de chez moi il y a l'école qui proposait le BTS et je me suis dit que je pouvais le faire en 1 an. Je l'ai fait, et je l'ai validé avec mention, et je rentre en septembre en licence à Annecy.
J'ai réussi à rebondir mais il y a eu une période où j'ai dû vraiment me remettre en question, ça a été vraiment difficile.
Je me suis dit que je n'étais pas en chimio, que je n'étais pas enfermée dans une chambre. J'ai eu un moment critique où j'ai failli faire une grosse connerie, faut dire ce qui est. *(chuchote)*. Ça va que j'avais mon compagnon, pour les gens seuls, ça doit être impossible.
Moi j'avais mon compagnon et sa famille. Mes parents à moi sont de l'Yonne à 500 km. J'aurais été toute seule, j'aurais peté un plomb… Un soir, comme ça, ne plus avoir de travail…

- I : Vous avez démissionné ? Comment ça s'est passé ?

- Patiente 3 : En fait, à … *(nom de l'entreprise),* on est en atelier pendant 8 heures. C'est à dire qu'on gère des cuves, on fait le conditionnement, il faut gérer les paramètres de pasteurisation, etc…, non-stop pendant 8 heures…Et on cavale pendant 8 heures, avec des passerelles à monter, des circuits à passer en dessus et en dessous, courir à la poubelle… Du coup, quand mon médecin m'a dit qu'il fallait faire un choix. Je me suis dit qu'il fallait que j'arrête.
  J'ai fait en sorte de me faire licencier pour inaptitude. De toute façon la station debout je ne pouvais plus, et au travail c'est que ça. Donc on a convenu d'un licenciement pour inaptitude.

- I : Avec la médecine du travail ?

- Patiente 3 : Oui, avec la médecine du travail j'ai fait les examens nécessaires. En parallèle j'ai fait le document de reconnaissance de travailleur handicapé avec l'aide du médecin du travail qui a été très gentil et qui m'a vraiment bien aiguillé là-dessus. Je ne savais même pas que j'avais le droit à la reconnaissance de travailleur handicapé.
  Il m'a dit « si si on va faire le dossier, ne vous inquiétez pas ».
  Là je l'ai encore pour un an. Et comme j'avais un projet derrière, ça a appuyé mon dossier. Ce qui a fait que je me suis retournée, c'est le fait de me dire « tiens j'ai un BTS qui m'attend à la rentrée ». Je me suis remotivée comme ça. Je me suis dit : « bon c'est pas perdu, je peux faire mon BTS, je vais me bouger, je vais le faire en un an au lieu de deux » et ça m'a reboosté. Le travail intellectuel m'a reboosté par rapport au fait que j'étais malade, que c'était fini, qu'il n'y avait plus rien *(respire profondément).* C'est vrai que j'ai trouvé une autre source de motivation par rapport au fait que je n'avais plus d'emploi. Même si c'était un licenciement, c'était pour mon bien. De toute façon je ne pouvais pas continuer.

- I : Ce qui vous a fait arrêter c'était la fatigue vous disiez, est ce qu'il y avait d'autres choses ?

- Patiente 3 : Les arthralgies !!! Comme je dis, ce n'était plus possible. J'avais tellement mal que je n'arrivais pas à assurer mon poste. Quand on a mal légèrement, on pense à autre chose. Mais quand on a vraiment mal, et qu'on pense qu'à ça, on ne peut pas se concentrer sur le reste. Et comme c'était un poste à responsabilité puisque c'est des produits qui sont consommés, si on fait un écart ça joue sur la production et tout le reste. C'est vrai que quand on n'est pas concentré à ce poste là, ce n'est pas possible. Moi je ne pensais qu'à la douleur, je n'étais pas optimale dans mon travail, ce n'était pas possible. Je n'avais pas la tête à ça. Moi j'estime que quand on n'a pas la tête à son travail, quand on a par exemple un souci personnel, ou un décès, ou des choses comme ça, on n'a pas la tête à retourner au travail. Là c'était pareil, j'avais tellement mal aux jambes que je ne pouvais pas continuer. Quand on passe de très autonome à d'un coup avoir besoin des gens parce qu'on a du mal… *(hésitation)* Moi mon compagnon quand je suis en grosse crise, il m'aide pour m'habiller, pour me déshabiller, il va me chercher les trucs parce que j'ai du mal à me déplacer et se fout un peu de moi : «Ha, tu es au maximum !!! Ha tu cours !! » Je lui réponds : «c'est ça, fous toi de moi ! »
  Heureusement que je le prends à la rigolade, des fois je le prends un peu moins bien et on se dit merde…

- I : Aviez-vous parlez de votre maladie au travail ?

- Patiente 3 : Oui, j'ai eu des responsables qui ont compris vite. De toute façon ça se voyait, je ne pouvais pas me cacher quand je boitais ou quand je commençais à avoir du mal à marcher. Je souriais mais on voyait que j'avais mal. Mes responsables m'ont dit : « tu as quoi ? ». Je leur ai répondu : « je dois passer des examens, dès que j'ai les résultats je vous tiens au courant. » Dès que j'ai eu les examens je ne l'ai pas caché j'ai dit : « j'ai ma maladie, j'ai ça, quand je suis trop fatiguée il faudra que je diminue un peu parce que c'est compliqué ».

- I : Vous aviez des craintes à l'annoncer à votre employeur ?

- Patiente 3 : Non, parce que je me suis dit que je ne pouvais pas le cacher comme ça se voyait. Ce n'est pas comme la maladie cœliaque qui ne se voyait pas. Comme j'avais des absences répétées par rapport aux arrêts, j'ai eu des collègues qui m'ont dit «Ça va ? Tu vas bien ? »
  J'ai répondu : « je suis malade » et je leur ai expliqué que c'était une maladie génétique. C'est vrai que certains collègues ont été compatissants et d'autres un peu moins mais c'est comme dans toute entreprise. *(sourire)*

- I : Vous avez eu des remarques ?

- Patients 3 : Ah oui, j'ai eu une légère altercation, enfin légère *(hésitation).* Je suis très calme en temps normal mais il y a des sujets où il ne faut pas déconner.
  C'était un collègue qui se prend pour… *(ne finit pas sa phrase*), qui a 40 ans d'expériences… J'avais des arrêts répétés de 2-3 jours le temps que la crise passe (quand c'est des grosses crises ça dure une semaine le temps que les arthralgies partent). Un jour, j'ai eu écho que j'étais en arrêt pour me mettre en vacances. *(en insistant sur le mot vacances).* Je me suis dit «Ah oui d'accord ». Quand j'ai su la personne qui avait dit ça j'ai laissé passer. Et puis quelques jours après j'ai à nouveau eu écho que ça continuait à parler comme ça derrière mon dos. Et puis : «elle fait semblant, et nanani ».

Quand la personne est venue pour me dire bonjour, je lui ai dit « je ne te dis pas bonjour parce que les hypocrites comme toi je ne leur dis pas bonjour ».
Il m'a répondu « ça ne va pas, tu es folle »
« Non je vais être franche avec toi, les personnes que je ne peux pas voir en peinture, ou qui sont hypocrites, je le fais savoir ou je les ignore »
Je lui ai dit « il vaut mieux s'ignorer »

- I : Vous pensez qu'on vous juge sur le motif d'arrêt de travail ?

- Là sur ce coup-là, c'était parce que la personne était bête et méchante. Dans mon BTS j'étais avec des personnes qui m'ont vu arriver plusieurs fois avec les béquilles et qui me disaient « tu arrives à 4 pattes » avec un jeu de mot un peu bizarre, mais elles n'ont jamais eu de remarque méchante à mon égard. C'était un cas à part où j'ai su gérer le truc. Je lui ai dit : « Maintenant on va être clair, si mes arrêts c'est soit disant pour me foutre en vacances et ben je te les donne mes vacances, mes vacances je t'y emmène volontiers. Et je t'emmènerai passer les coloscopies et je te préviens c'est moi qui tiendrai la caméra. »
  Il m'a dit « tu es folle ! »
  Je lui ai dit « non, mais vis un peu ce que je vis. » C'est vrai que j'avais plein d'examens à passer à ce moment-là.

- I : Vos arrêts c'était à cause du Gougerot ?

- Patiente 3 : Oui pour ça, c'est vrai que j'étais en pleine période où on ne savait pas ce que c'était. Quand on ne sait pas on a peur.

- I : C'était au moment du diagnostic ?

- Patiente 3 : J'étais allée à Lyon, et donc à Lyon on avait fait les biopsies et tout ça et on n'avait pas encore les résultats et donc on ne savait pas encore ce que c'était. Quand on ne sait pas, on a peur. Une ou deux fois avant d'aller chez le spécialiste j'ai pleuré en me disant «qu'est-ce qu'ils vont encore me trouver ? » et quand on a peur on est un peu agressif.
  Et c'est ce qui s'est passé. Je lui ai dit « tu ne me parles plus ». Après plus de problème.

- I : Ensuite vous avez eu d'autres arrêts de travail après le diagnostic?

- Patiente 3 : Oui, j'en ai eu à répétitions. J'ai eu des crises à répétition, vu que quand je retournais bosser avec les horaires compliqués, je refaisais des crises. On a compris avec le Dr M. que quand je fais un effort ou que je force un peu, la fatigue physique déclenche souvent les crises. Le fait de forcer à répétition, ça me déclenchait des crises à répétition et j'étais en arrêt à répétition. Et à ce moment-là j'ai dit «on arrête le carnage ». Mon médecin m'avait dit qu'il fallait choisir. On avait fait le pour et le contre. Et j'avais dit on arrête, je ne peux plus. J'avais dit stop.

- I : C'est votre entourage qui vous a orienté vers la reconversion ?

- Patiente 3 :
  Le médecin, le Docteur Julien m'avait déjà conseillé la reconversion, de changer de voie. Et ensuite mon compagnon m'a dit « je ne te vois pas rester sans rien faire. Tu vas te bouger. »
  C'est un peu par hasard que j'ai trouvé le BTS lors des portes ouvertes, l'école était juste à côté de chez moi, et j'avais déjà fait un stage là-bas. Je suis allé voir, et j'ai vu

BTS technico-commercial et je me suis renseignée. Et donc la professeure qui m'a reçue, adorable comme tout m'a dit : « on peut faire ça, ça, ça… Envoyez moi votre dossier, je vais m'occuper de vous ». Je l'ai vu en Mars, en juin mon dossier était fini et j'intégrais le BTS en septembre.

- I : Avec cette formation vous pensez obtenir un emploi qui vous convient ?

- Patiente 3 : J'ai des possibilités en télévente, en manageur de rayon, tout ce qui est grande distribution. Ça peut-être au niveau des sièges sociaux des entreprises.

- I : En quoi ces emplois vous semblent plus adaptés ?

- Patiente 3 : Au niveau de la station assise, moins de position debout. En télévente on appelle le client en étant assis. Avoir des horaires moins compliqués qu'avant en fromagerie ou en conditionnement. Sachant qu'en fromagerie c'était de 4h à midi et parfois jusqu'à l'après midi et en conditionnement c'était 4h midi, midi 20h, 20h 4h, c'était un peu rude. Là on a 8h Midi. J'ai vu un poste c'était de 15h à 19h.

- I : Vous feriez moins d'heures ?

- Patiente 3 : Par rapport à un emploi en atelier, c'est sûr que les heures ça ne serait pas la même chose.

- I : Pensez-vous que la maladie a un retentissement économique ?

- Patiente 3 : bah … *(hésitation)*

- I : Au niveau du salaire par exemple ?

- Patiente 3 : Vu qu'en atelier je n'avais pas un bon salaire. J'ai vu que les salaires étaient équivalents. A peu de chose près c'est la même chose. Sauf avec les primes de nuit et les weekends où on touchait un peu plus. Economiquement je ne pense pas être perdante. C'était 1400 brut et 1500, ça ne changeait pas grand-chose. En télévente il y a des astreintes le weekend, ça fait un petit plus mais avec le jour de récupération dans la semaine ça fait la même chose que de faire une semaine complète sans weekend.

- I : Pour vous les avantages sont de travailler moins d'heures, d'être plus souvent en position assise. Il y a d'autres choses ?

- Patiente 3 : Au niveau familial, mon compagnon a déjà des horaires compliqués ; quand j'étais en atelier on se croisait à peine et la vie de couple en pâtissait un peu. Avoir un semblant de vie de famille normale.

- I : Au niveau des arrêts de travail qu'est ce qui a favorisé ou limité la reprise ?

- Patiente 3 : Quand j'ai eu mon poste d'atelier, j'ai eu des arrêts consécutifs. A partir du moment où j'ai pris la décision que c'était fini en juin, en mars déjà j'étais déjà en train de chercher pour le BTS. En fait je ne me suis pas laissée le temps de m'arrêter totalement. J'étais en arrêt mais je me suis dit je vais faire autre chose vite, et j'ai attaqué le BTS dans la foulée à la fin de mon contrat.
  J'ai commencé en juin 2012 et j'ai fini juin 2014 et quand on a pris la décision en mars d'arrêter mon contrat et de faire le licenciement, quelques semaines après il y avait les portes ouvertes et j'ai mis en route mon BTS. Mes arrêts ont été consécutifs mais quand

j'ai su que j'allais arrêter mon poste, j'ai enchainé sur le BTS. Cette année j'étais en BTS.

- I : Vos arrêts étaient sur quelle durée ?

- Patiente 3 : Plusieurs mois d'affilée, des fois 3 mois d'affilée, je ne reconnaissais plus l'atelier quand je revenais parce qu'ils avaient fait des travaux.

- I : Et comment se passait la reprise ?

- Patiente 3 : A partir du moment où j'ai indiqué que j'avais des difficultés à la station debout du moins, à la fatigue avec la maladie, ils m'ont aménagé le poste légèrement : au lieu d'être pilote j'étais fin de ligne. Il y avait moins de contrainte psychologique parce qu'on doit gérer la fin de production (le film sur le paquet, les cartons…) c'est un peu moins contraignant dans sa tête. Quand on est pilote, toutes les heures on a des contrôles à faire, on doit tout le temps surveiller la ligne, bref c'est du stress toutes les 5 minutes !! Là je faisais un travail moins contraignant dans ma tête. C'est vrai que quand j'ai réfléchi, quand on m'a dit de changer, de faire une reconversion, je me suis dit je ne vais pas faire fin de ligne toute ma vie. J'ai pas fait un BTS pour ça, à la base j'avais un poste de pilote, j'allais pas finir fin de ligne.

- I : Vous aviez l'impression que c'était une régression ?

- Patiente 3 : Je prenais le poste de quelqu'un, qui avait travaillé pour ça comme des mères au foyer, des femmes seules, des personnes handicapées mentalement. Ça profiterait plus à eux qu'à moi. Moi je n'avais que 23 ans j'avais le temps de me retourner et de faire autre chose. Eux, c'était la seule occasion d'avoir un travail. Moi j'avais que 23 ans, je pouvais aller faire autre chose, me secouer sans que ce soit un problème de trouver autre chose. C'est vrai que j'ai privilégié laisser la place à quelqu'un d'autre que de moi rester là-bas et moi être malheureuse, ne pas être épanouie dans mon travail.

- I : Comment financez-vous la reprise des études ?

- Patiente 3 : J'ai un peu mes parents qui m'aident. Je ne sais pas trop si je vais faire la licence en apprentissage ou en continu tout dépend si je trouve un maître d'apprentissage qui accepte de me prendre. Si tout va bien j'irai en apprentissage sinon j'irai en formation continue.

- I : Comment se sont passées les démarches d'aides, adaptation poste, dossiers ?

- Patients 3 : C'est le médecin du travail qui m'en a parlé quand on a fait la visite pour enclencher le licenciement pour inaptitude. Deux semaines après je devais revalider la procédure après qu'il ait vu le poste. Dans les 15 jours il va voir le poste, il va voir si c'est adapté et on se revoit avec ses conclusions.

- I : c'était votre initiative de contacter le médecin du travail ?

- Patiente 3 : Quand j'en ai parlé à mes responsables, c'est eux qui m'ont dit : « faudrait que tu retournes voir le médecin du travail faire une visite si tu as du mal à marcher ». J'ai pris RDV, il m'a dit «je pense que ça va se terminer par un licenciement ». Il m'avait fait comprendre que c'était pour mon bien, et que ça allait se finir par un licenciement. Et donc quand on a eu le deuxième RDV, je lui avais parlé du fait que je voulais peut être reprendre un BTS, il m'a dit : «Vous savez, vous avez le droit à la reconnaissance

de travailleur handicapé » je lui ai demandé ce que c'était. Il m'a répondu : « c'est très simple, c'est un dossier à remplir après une visite chez votre médecin traitant et votre ophtalmologue. Vous allez voir la maison départementale à Annecy si vous avez des questions. Vous envoyez votre dossier et vous aurez une réponse.
J'avais été chez la MDPH chercher le dossier et poser les questions pour bien remplir les cases pour ne pas me tromper. Après au niveau allocation si on demande quelque chose qu'on n'a pas le droit…
J'ai demandé l'allocation Adulte handicapé, je n'avais pas le droit, je touchais trop. J'ai demandé si j'avais des aides, parce qu'avec la crise en ce moment c'est compliqué.
Il *(le médecin du travail)* m'avait donné le lien internet pour télécharger le dossier et c'est lui qui m'a accompagné dans la chose. Et puis j'avais mon médecin traitant pour remplir le dossier qui est souvent très disponible. C'est une crème. Elle m'a dit «votre dossier je vous le remplis, il n'y a pas de problème, on fait ça ensemble, venez tel jour ! ». J'ai envoyé et ça a été accepté pour 2 ans.

- I : Qu'est-ce que ça a changé pour vous la reconnaissance de travailleur handicapé ?

- Patiente 3 : Pour la licence ça va m'apporter un petit plus pour le CV. Pas pour passer devant tout le monde mais j'ai entendu dire que ça leur apportait une subvention par rapport à la loi sur le fait d'embaucher un certain nombre d'handicapés. Enfin… d'handicapés, de personnes handicapées au sein de l'entreprise. C'est vrai que pour eux c'est un plus. Ça ne m'aurait pas gêné de pas l'avoir, moi je suis dynamique, je suis curieuse, je sais que j'ai les capacités.
Quand le médecin m'a dit : « il faut faire le dossier de reconnaissance de travailleur handicapé ». « Handicapé ? Aïe. » Il m'a dit « Ce n'est pas un gros mot, vous y avez droit ». De se dire on est handicapé… C'est un peu raide. Maintenant quand on me dit tu as quoi je réponds « je suis malade. »

- I : Est-ce que vous avez des traitements pour votre maladie ?

- Patiente 3 : Oui, du Plaquenil 2/jour et cortisone 6 mg pour la douleur.

- I : Ils ont des conséquences sur votre emploi ?

- Patiente 3 : Non, on voit que je suis fatiguée mais je fais en sorte de faire des siestes. En soi, les cachets ne sont pas un problème. On a eu un moment ou le Plaquenil était à trop forte dose et je vomissais pour un oui et pour un non mais on a réglé le problème.

- I : A votre avis quelles sont les mesures à mettre en place pour améliorer la vie professionnelle des patients qui ont un Gougerot ?

- Patiente 3 : Alors là *(hésitation)*…Je ne sais pas. Il y a tellement de postes possibles. Moi avec la reconversion j'avais plein d'autres possibilités dans le secrétariat, l'hôtellerie. S'il faut, il faut reprendre une école. Les écoles ne font pas de discrimination par rapport à l'âge, dans ma classe il y avait une fille de 32 ans. Il faut juste avoir la motivation. Les écoles sont très tolérantes par rapport aux personnes qui ont le Gougerot, enfin par rapport aux personnes malades. Pour eux, il n'y a jamais eu de question par rapport au fait que j'étais malade. Quand j'ai passé le 1 er entretien pour savoir quand j'allais intégrer le BTS, évidemment je leur en ai parlé. J'ai dit : « j'ai juste un souci pour les cours, des fois je ne serai pas là parce que j'ai des examens à passer, j'ai parfois des difficultés à me déplacer. »

Elle m'a répondu : « ne vous inquiétez pas, on va le mettre dans le dossier si vous avez des RDV vous faites comme tout le monde vous faites un certificat. » Les écoles ça ne leur change rien du moment où elles ont un bon taux de réussite à la fin.

- I : Vous avez manqué beaucoup de cours ?

- Patiente 3 : J'ai manqué 8 ou 9 h dans l'année parce que j'avais des rendez-vous de consultations avec le Dr M. ou des hospitalisations de jour. Et sinon quand j'avais une crise je prenais mes béquilles et j'y allais.
Sinon ce qu'il faut mettre en place pour le travail ?? (Hésitation)

- I : Qu'est-ce que vous attendez de vote futur emploi ?

- Patiente 3 : Un peu comme le poste dont je parlais tout à l'heure.
Quand on dit aux gens je suis fatiguée les gens nous répondent « tu es tout le temps fatiguée » mon compagnon me le dit tout le temps. Mais avec les cachets et la maladie, c'est fatiguant. J'ai une amie qui a une maladie… La polyarthrite rhumatoïde, elle a un traitement, pareil elle est tout le temps fatiguée, on se comprend. Quant au travail on explique qu'on est fatigué parce qu'on ne dort pas de la nuit à cause de l'excitation due aux cachets ou parce qu'on a mal ou parce qu'on cogite un peu trop, on ne nous croit pas. Moi je leur dis que c'est une fatigue réelle, on ne l'invente pas. Moi je m'en rends compte depuis quelques années que je suis beaucoup plus fatiguée qu'avant.

- I : Les gens qui ont une pathologie chronique comprennent mieux vos symptômes ?

- Patiente 3 : Oui, l'autre fois en hôpital de jour, j'en ai parlé avec une dame dans ma chambre. On a parlé de ça elle disait : « je dis à mon mari que je suis fatiguée, il m'énerve il ne me croit pas ». Je lui ai dit « bienvenue au club !! Moi c'est pareil. Quand on explique aux gens qu'on est fatigué ils nous prennent pour des tires au flan. On a beau dormir tout ce qu'on peut on est fatigué» La dame a répondu : « Vous, vous savez ce que c'est ! ». Mais ce n'est pas facile à expliquer. C'est vrai qu'on pourrait se dire que c'est un bon prétexte pour aller faire la sieste, Mais non !
Je m'interdis de partir en vacances trop loin parce que j'ai peur d'avoir une crise, d'être fatiguée. Déjà pour la vie normale ce n'est pas évident, alors pour le travail… C'est vrai qu'il faut des postes où on a au moins des horaires normaux pas comme ce que j'ai vécu. Pas des horaires de fonctionnaires mais des horaires normaux, 8h-12h et 14h-17h voir 18h. Avoir un poste où on se fatigue le moins possible, sans port de charge, avoir le moins d'effort physique à faire. Les escaliers c'est faisable, doucement une marche après l'autre mais on le fait.
Avec le poste que j'avais vu c'était marqué « dépannage possible. » Et quand j'ai posé la question : « c'est quoi les dépannages ? ». C'est prendre la voiture, aller chez le client lui amener les produits. Mais l'entreprise couvrait Chambéry Aix les Bains, Thonon, Genève… Si c'est pour m'envoyer je ne sais pas où… Non. Déjà moi je ne prends pas le temps de prendre la voiture pour faire 5 h de route pour aller voir mes parents, ce n'est pas pour m'amuser pour mon boulot à aller à droite à gauche chez un client surtout si c'est loin. Ca non ! Non, ce n'est pas possible.

- I : Comment vous faites pour refuser ?

- Patiente 3 : Je leur fais comprendre… de toute façon ils le savent. Je leur explique que j'ai une maladie où déjà moi j'ai du mal à aller dans ma famille ou à faire trop de route. Je choisis des postes qui ne sont pas loin de chez moi pour que la distance travail maison soit la plus courte possible. … *(nom de l'entreprise de jus de fruit)* c'était juste à côté et

c'était quand même contraignant, je n'avais pas de traitement au début. Maintenant que j'ai un traitement je veux bien faire des kilomètres pour aller travailler mais pas non plus 1 h de route. Passer son temps en voiture au lieu de travailler ce n'est pas la peine ! Avoir des postes, pas trop loin de chez soi.
Quand je choisis mon emploi, maintenant je réfléchis combien de temps je mets pour y aller. Avant faire les kilomètres je m'en fichais un peu, maintenant je réfléchis plus. Par exemple l'école est juste à côté de chez moi. Je pense à si j'ai une crise comment je vais faire ? Il ne faut pas que ce soit trop loin pour mon compagnon pour m'amener ou moi me déplacer. Mes médecins sont tous dans la périphérie, ma médecin traitant est à 5 min de la Roche, j'ai le docteur M. à Annecy au plus loin j'ai le professeur J. à Lyon. Mais je sélectionne maintenant au plus proche.

- I : Vous ne prendrez pas un poste avec des longs trajets en voiture ?

- Patiente 3 : Non, à un moment ou un autre ça va coincer. Si on me demande de faire un déplacement alors que je suis en crise ce n'est pas raisonnable.

-I : Votre employeur était compréhensif ?

- Patiente 3 : quand il me voyait marcher ou à petit pas, ou quand j'avais une crise au travail, que je voyais les premiers signes de vascularite, ça m'arrivait d'appeler un ami pour venir me chercher. J'allais voir le chef d'équipe vu que mes responsables étaient au courant, je lui expliquais et il prenait les mesures nécessaires soit je rentrais chez moi soit il appelait les pompiers. Il me disait : «si tu sens que ça ne va plus du tout, que tu ne peux plus marcher, ça ne sert à rien que tu souffres tu rentres chez toi, tu te reposes et tu vas voir ton médecin ».
Comme pendant un temps, je donnais à fond, à fond, à fond jusqu'à ne plus pouvoir… Quand ils ont vu que j'étais prête à donner ça *(désigne le haut de son bras)* alors que les gens donnent ça *(désigne son petit doigt),* ils se sont dit que ce n'était pas de la mauvaise foi, et que je n'étais en rien contre l'entreprise, j'étais dévouée à l'entreprise. Ils se sont dit en retour on peut lui donner ça. « Si ça va vraiment pas tu appelles quelqu'un pour venir te chercher ». Il me disait « est-ce que tu veux qu'on appelle une ambulance ? » et je répondais « non, écoutez, je vais appeler un ami pour venir me chercher »

- I : Même votre licenciement s'est passé dans de bonnes conditions ?

- Patiente 3 : Non, si il y a eu un accroc, parce que… Au début il était conciliant mais ils ont pas mal de problèmes avec les prudhommes et j'ai compris pourquoi après. Ils ont falsifié… Au début j'avais été voir leur médecin du travail à eux et j'avais fait la fiche d'inaptitude pour la station debout un vendredi.
Je suis rentrée chez moi et le lundi, j'ai eu l'appel de la secrétaire de ce médecin du travail qui m'a dit : « on a envoyé par fax la nouvelle feuille à votre entreprise. »
J'ai dit « Quelle nouvelle feuille, on m'en a donné qu'une !! On m'avait donné un coupon dans les règles. Comment ça ?»
« Comme quoi vous pouvez continuer votre travail »
J'ai dit « Pardon ? Quoi ? C'est quoi cette feuille ! Je viens la chercher tous de suite. Je veux voir ce que c'est. »
Elle m'a dit « si si on a vu avec votre DRH »
Donc j'ai été voir la DRH demander une copie de ce fameux papier. Sur le papier le vendredi il y avait écrit « station debout non permise » et sur celui du lundi c'était « station debout à éviter mais peut continuer le poste ». Il y avait quelques mots qui avaient été rajoutés et ça c'est interdit.

L'entreprise aurait appelé le médecin du travail pour leur faire comprendre qu'il fallait que je continue mon poste.
J'ai été voir un autre médecin du travail celui qui m'a aidé. L'autre c'était bizarre, il n'a pas pris le temps de voir mon dossier. Son collègue dans le même cabinet a pris le temps de regarder le dossier, de prendre contact avec le professeur Julien. Là on était d'accord. C'est lui qui m'a dit il faut qu'on fasse un licenciement, il a été clair net et précis.
J'avais envoyé une lettre à l'inspection du travail avec une copie des 2 choses en expliquant que je n'étais pas là quand il y avait eu le changement. Elle m'avait dit « on va faire une enquête ». En fait cet inspecteur la était la personne qui était venue quelques jours plus tôt dans l'entreprise mais était bonne amie avec la DRH et mon dossier a été classé sans suite.
Comme avec le deuxième médecin ça se passait très bien, on a fait le licenciement. Ca a juste retardé la chose. Ce n'est pas pour ça qu'après le licenciement j'ai brulé leur voiture. Peut-être qu'ils m'ont fait un coup de Trafalgar mais je ne leur en tiens pas rigueur.

Entretien n°4

Interviewer : Je vais vous demander si vous pouvez tout d'abord vous présenter ?
Patiente n°4 : Donc euh… j'ai 53 ans. Je travaille à la mairie de M… (Milieu urbain). Je travaille au service administratif. J'ai découvert mon syndrome de Gougerot en 99. Ça a commencé par les yeux. Ensuite l'année suivante en 2000 j'ai eu une gêne au niveau du cou, j'ai consulté mon médecin traitant à l'époque, qui m'a dirigé vers le Dr Cotte qui a fait une biopsie des glandes salivaires.

En 99 ça a commencé, ça fait 16 ans, et c'est vrai il est apparu suite, je ne sais pas si c'est une coïncidence, à la séparation avec le père de ma fille. On dit souvent que ce genre de maladie auto immune ça se déclenche suite à des chocs…
Interviewer : Vous avez l'impression d'avoir eu un facteur déclenchant à votre maladie?
Patiente n°4 : Je pense oui.
Interviewer : Dans les symptômes que vous avez, qu'y-t-il de particulier ? Vous m'avez dit « les yeux secs » ?
Patiente n°4 : Donc les yeux secs, la bouche. Je sens que de plus en plus j'ai du mal à bouger la langue dans la bouche pour articuler. Euh… c'est des douleurs dans le corps mais je ne sais pas si c'est vraiment lié à la maladie ou à un autre facteur. Là je viens de voir le Dr Morati et je lui ai dit que les douleurs articulaires apparaissent de plus en plus. Je suis aussi très fatiguée depuis le début de l'été… Il y a 2 ans j'ai eu des douleurs au niveau de la hanche, on n'a pas su ni le Dr Casez, ni le Dr Morati, si c'était lié au Gougerot. Cela s'atténue avec le temps mais j'ai toujours quand même la jambe gauche qui est sensible, sensible à l'effort.
Interviewer : Au niveau de la fatigue vous dites que là c'est majoré cet été. Avant vous aviez cette sensation de fatigue ?
Patiente n°4 : Oui. Quand même. Parce qu'en fin de compte je pense que quand on a des douleurs l'attention se porte… quand on a des douleurs on force et je travaille sur l'ordinateur… Le fait de sentir que l'on a des douleurs à un endroit je crois que cela occasionne aussi une fatigue, cela attire l'attention sur le mal, sur la douleur.
Interviewer : Donc le fait d'avoir tout le temps on y pense et donc il y a un cercle vicieux qui se crée ?
Patiente n°4 : Oui oui voilà. En fait on est obligé de faire avec parce que les gens qui nous voient ne savent pas que l'on a mal donc on ne va pas à chaque fois expliquer que l'on a ci... que l'on a ça… On fait des efforts, ce qui occasionne de la fatigue ; Et puis il y a aussi le corps qui lutte, forcément, par rapport à la maladie.
Interviewer : Quand vous dites que les gens ne voient pas c'est parce qu'il n'y a pas de signes visibles de la maladie ?
Patiente n°4 : Extérieur non. Cela ne se voit pas. Quand j'ai mal aux yeux, quand j'ai du mal à articuler, bon je fais des efforts pour ne pas que cela se voit forcement parce quand on est avec des personnes….
Interviewer : Vous pensez que c'est difficile de vivre avec une maladie qui ne se voit pas ?
Patiente n°4 : Non parce que je vis avec, j'ai commencé comme ça et j'ai accepté. Je vis avec et c'est comme ça…
Interviewer : Est-ce que vous pouvez me parler de votre situation professionnelle actuelle ?
Patiente n°4 : Je fais des horaires de bureau, je travaille aux ressources humaines, donc à la mairie…. On est assez polyvalentes avec mes collègues. On est 3 dans le bureau dont notre chef de service. On est donc 2 à s'occuper de 160 agents à la mairie. On travaille beaucoup sur ordinateur.
En ce moment j'ai vraiment de gros coup de fatigue Par moment il m'arrive de fermer les yeux, de vouloir fermer les yeux, mais bon on ne peut pas le faire longtemps parce que l'on est vite dérangée… Vraiment cet été je lutte…
Interviewer : Cet été c'est difficile ?
Patiente n°4 : Oui
Interviewer : Et vous l'imputez à la maladie?
Patiente n°4 : Oui
Interviewer : Est-ce que vous avez l'impression que le syndrome de Gougerot a eu un impact sur votre vie professionnelle?
Patiente n°4 : Je pense que oui parce que la fatigue aussi engendre un manque de concentration, d'attention. Des fois je pose une question et je n'écoute même pas la réponse. Donc j'essaie de suivre après la réponse à la question, je fais des liens et j'essaye de comprendre la réponse même si je n'ai pas écouté cette réponse.
Interviewer : Vous avez toujours exercé cet emploi ?

Patiente n°4 : Oui… oui
Interviewer: Vous avez quelle formation ?
Patiente n°4 : J'ai fait un BAC plutôt orienté tourisme.
Interviewer: Est-ce que vous avez déjà parlé de votre maladie au sein de votre milieu professionnel ?
Patiente n°4 : Oui
Interviewer: D'accord. Votre employeur est au courant ?
Patiente n°4 : Ma responsable de service, oui elle est au courant. Après euh.., mon employeur c'est Mme Le Maire donc non….
Interviewer: Votre autre collègue avec qui vous partagez le bureau est-elle au courant ?
Patiente n°4 : Disons que je dis que j'ai le syndrome sec donc j'ai mal aux yeux, j'ai la bouche sèche… Après je ne sais pas si par curiosité ils vont aller chercher sur internet et voir vraiment ce que c'est… je leur dit ça pour l'instant.
Interviewer: Il y a eu des appréhensions à parler de votre maladie ?
Patiente n°4 : Non, non. Après si on me pose des questions je réponds. Ce n'est pas quelque chose que je vais cacher.
Interviewer: Vous n'avez pas de craintes de jugement?
Patiente n°4 : Non, non, non.
Interviewer: Et quand vous avez des moments où vous êtes moins bien, vous le justifiez par la maladie ou, comme vous le disiez plus tôt, vous l'intériorisez ?
Patiente n°4 : Je l'intériorise quand même aussi parce que c'est ma vie privée. Je ne vais pas dire à chaque fois que j'ai mal, que je ne peux pas faire ça, que je veux me reposer. Je préfère rester active.
Interviewer: Dans votre vie privée aussi y a-t-il des moments où cela est plus difficile ?
Patiente n°4 : Oui. Si je ne veux pas ressentir la fatigue il faut que je bouge…. Si je m'arrête, là je vais ressentir les douleurs… je vais peut-être les sentir aussi quand je bouge mais comme je suis dans l'action je ferais moins attention…
Interviewer: Est-ce que, depuis l'annonce de la maladie, il y a eu des moments d'interruption de travail, des arrêts de travail à cause de la maladie ?
Patiente n°4 : Nan… nan ! Des arrêts de travail ? Jamais….
Interviewer : Quand vous venez en rendez-vous de consultation, comment le justifiez-vous auprès de l'employeur ?
Patiente n°4 : Si j'ai un rendez-vous à l'hôpital, comme de toute façon ma responsable est au courant de toute façon de mon syndrome, il n'y a pas de soucis.
Interviewer : Pour l'instant votre cadre de travail vous permet de vous adapter, est ce que vous imaginez que dans un autre emploi cela peut être difficile ?
Patiente n°4 : Déjà pour moi c'est compliqué quelque fois, je lutte… le matin ça va mais l'après-midi je lutte vraiment. Je préférerais être chez moi à me reposer c'est sûr. Mais je ne vais aller prendre rendez-vous chez mon médecin traitant et dire que j'ai besoin de repos. Cela ne me parait pas justifié.
Interviewer : Pourquoi estimez-vous que cela n'est pas justifié ?
Patiente n°4 : Parce que… pour moi… je ne sais… parce que simplement on est fatiguée. Je ne me sens pas à l'aise vis-à-vis des collègues juste de dire « je suis fatigué, j'ai un arrêt d'une semaine » !
Interviewer : Même si cette fatigue est en rapport avec une maladie?
Patiente n°4 : Oui mais… oui… Peut-être que cela viendra. Je n'ai peut-être pas été encore suffisamment fatiguée. Pour l'instant je lutte mais peut être qu'un jour je serai vraiment trop fatiguée, pour dire « voilà stop »…. *(Se met sur la défensive)*
Interviewer : Ce n'est pas du tout un jugement, j'essaye juste de comprendre aussi pourquoi vous êtes dans cette démarche en vous disant « je n'ai pas le droit à cet arrêt juste parce que je suis fatiguée » alors que derrière il y a une maladie. C'est ça que j'essaye de comprendre
Patiente n°4 : (*acquiescement)* Parce que la maladie, en fait, on n'est pas en arrêt de travail avec cette maladie, on peut toujours travailler. C'est sûr que la fatigue est liée à la maladie

mais ce n'est pas invalid... (*Se coupe)*… euh c'est invalidant la fatigue mais la maladie n'est invalidante… on n'a pas des plaies… on n'a pas un traitement… on n'a pas…. Je réagis peut être mal…
Interviewer : Non il n'a pas de "réagir mal"! J'essaye de vous faire dire des choses. Ça m'intéresse de savoir ce que vous ressentez. Donc pour la maladie il n'y a pas de chose visible, c'est ça que vous exprimiez ?
Patiente n°4 : Voilà c'est toujours ça. C'est une maladie que l'on ne voit pas.
Interviewer : Est-ce que, justement vous parliez de la maladie qui n'entrainait pas l'invalidité, vous envisagez que, avec l'évolution de cette maladie, il y aura un moment où cela pourra compromettre votre capacité à travailler ?
Patiente n°4 : Ben je me pose beaucoup de questions. Déjà j'ai accepté d'avoir cette maladie donc je fais avec. Les gens autour de moi sont au courant mais j'essaye de ne pas trop en parler non plus. Mais j'y pense. Je me dis aujourd'hui c'est comme ça, c'est déjà moins bien qu'avant. Demain, comment cela peut évoluer ? Je ne sais pas du tout… je ne sais pas….
Interviewer: Vous pensez que cela peut devenir difficile dans votre emploi ?
Patiente n°4 : Oui…
Interviewer: Vous avez déjà envisagé des adaptations ?
Patiente n°4 : C'est un travail de bureau. On est beaucoup sur l'ordinateur donc euh… c'est la position statique qui euh… quand on a un coup de fatigue c'est difficile de lutter. Je me rends compte, dès que je bouge, je sens moins la fatigue. Quand on est assise, que l'on est sur un dossier et que l'on travaille et que la fatigue arrive, je ne suis vraiment pas bien.
Interviewer: La fatigue vous prend et il n'y a pas d'échappatoire…
Patiente n°4 : Ah oui, vraiment non. Il faut que le coup de fatigue parte. Et ça cela peut durer quand même une demi-heure ¾ d'heure et pendant ce temps-là je ne suis pas bien.
Interviewer: Et dans ces cas-là qu'est-ce que vous faites ? Quand vous avez ces moments « pas bien » et que vous êtes au travail ?
Patiente n°4 : Ben… mon travail est ralenti forcement. Je leur dit que j'ai un coup de barre et je n'arrête pas de travailler je vais à mon allure… Mais je n'arrête pas.
Interviewer : Pourquoi?
Patiente n°4 : Par rapport aux collègues…
Interviewer : Dans quel sens? Par culpabilité ? Pour ne pas laisser trop de travail aux autres ?
Patiente n°4 : Pas par culpabilité mais euh… parce que je l'ai pas dit à tous… voilà mes collègues proches savent ce que j'ai mais euh… si les autres me voient allongée sur un fauteuil ils vont se demander ce que je fais là… C'est pour éviter les questions….les ….
Interviewer : Vous ne voulez pas affrontez le regard des autres? Vous ne voulez pas qu'ils vous questionnent sur la maladie ?
Patiente n°4 : C'est gênant par rapport à eux aussi. Pourquoi est-ce que moi j'aurai le droit de me reposer alors que eux sont peut être fatigués aussi et qu'ils ne peuvent pas se reposer. *(Rire gêné)*
Interviewer: Vous avez déjà eu des contacts avec la médecine du travail ?
Patiente n°4 : J'en ai parlé mais les médecins changent assez régulièrement. Il y a une trace dans mon dossier mais bon c'est vrai qu'ils ne sont pas au courant vraiment de cette maladie donc…
Interviewer: Vous pensez qu'il y aura des améliorations à faire au niveau du travail ?
Patiente n°4 : Pour mon poste c'est surtout l'ordinateur, le travail sur l'ordinateur qui est fatiguant. Après sur d'autres postes je ne peux pas forcement répondre.
Interviewer: Vous vous avez l'impression que pour votre poste, à un moment il faudra des adaptations ?
Patiente n°4 : Je ne vois pas ce que l'on pourrait modifier pour mon poste… Peut-être réduire l'ordinateur qui m'irrite les yeux… Quand j'ai des irritations je mets des gouttes.
Interviewer: Ces gouttes vous les mettez sur votre lieu de travail ?
Patiente n°4 : Ah oui oui.

Interviewer: Et cela a-t-il des répercussions de mettre un traitement en place pendant le travail ?
Patiente n°4 : Je le fais rapidement, c'est as long donc cela n'a pas d'impact….
Interviewer : Vis-à-vis de vos collègues vous le justifiez ?
Patiente n°4 : Je le fais discrètement aussi. Faut pas qu'il y ait quelqu'un dans le bureau qui arrive à l'improviste…
Interviewer : Pourquoi ?
Patiente n°4 : Parce que c'est… pour moi c'est normal que je le fasse discrètement. Je ne vois pas l'intérêt de le montrer aux autres.
Interviewer : Bon a priori il n'y a pas d'impact économique car vous n'avez pas changé de rythme de travail.
Patiente n°4 : Non.
Interviewer : A part réduire le taux d'ordinateur est ce qu'il y aurait d'autres choses à mettre en place dans le cadre de votre travail ?
Patiente n°4 : La position assise aussi… j'ai des douleurs au démarrage quand je me mets debout. J'y vais doucement. Après ça va, ça roule, je marche normalement mais les premiers pas souvent c'est douloureux…
Interviewer : Cela vous arrive souvent dans la journée ?
Patiente n°4 : La photocopieuse… et puis on est à l'étage donc faut monter/descendre aussi régulièrement.
Interviewer : Donc au niveau ergonomie il faudra moins vous déplacer ?
Patiente n°4 : Voilà.
Interviewer : En termes de demande de prise en charge à 100%, de dossier MDPH, vous avez fait des demandes ?
Patiente n°4 : Je n'ai jamais fait la demande, on ne me l'a jamais proposé non plus. Et c'est vrai que récemment j'ai regardé sur un site, j'ai vu mais je ne savais pas jusqu'à quelques jours qu'il y avait aussi des prises en charge à 100% pour le Gougerot. Jusqu'à présent cela allait avec la maladie mais plus tard si j'ai plus de difficultés peut être que je ferai la démarche. Après sur le site il était précisé que la prise en charge à 100% était réservée aux personnes dont la maladie était vraiment bien avancée donc….
Interviewer : Vous n'avez pas posé la question à votre médecin ?
Patiente n°4 : je préférerai que l'on me propose parce que c'est le médecin qui juge…
Interviewer : Vous ne voulez pas être en demande de quelque chose ?
Patiente n°4 : Oui et puis je n'ai pas tous les éléments pour savoir si je peux en bénéficier ou pas… mais je sais que le Dr Casez (rhumatologue), lors d'une consultation m'avait demandé « mais vous êtes prise à 100% » « ben non » et cela s'est arrêté là... donc il a entendu ma réponse mais bon je ne l'ai pas re-questionné… mais je me suis dit « tiens pourquoi il m'a posé la question ? »
Interviewer : Je reviens un petit peu sur vos douleurs articulaires. Elles sont plus importantes maintenant qu'avant ? Elles augmentent ?
Patiente n°4 : Elles augmentent. Est-ce que c'est le Gougerot ? Je me pose toujours la question « est-ce que c'est la maladie ou est ce que c'est autre chose ? ». Avec les fortes chaleurs qu'il y a eu aussi est-ce que cela fait gonfler les articulations ou est ce qu'il y a quand même un lieu avec le Gougerot. Je sais que depuis un mois j'ai de plus fortes douleurs aux mains, aux pieds … au bassin, aux hanches aussi…
Interviewer : C'est ce que vous disiez, la position assise est plus difficile...
Patiente n°4 : Oui.
Interviewer : Pour taper à l'ordinateur c'est difficile ?
Patiente n°4 : Ben en plus j'ai un début de canal carpien donc c'est difficile de savoir parce que même pour déchirer des feuilles, j'ai quelquefois la pince qui… c'est difficile. Mais bon je me dis c'est le canal carpien…
Je sais que Mme Morati veut que je revienne une journée complète à l'hôpital pour faire des examens et faire le point…

Interviewer: En Hôpital de Jour ?
Patiente n°4 : Oui.
Interviewer: Dans ce que vous avez dit plus tôt, j'ai l'impression que vous avez vraiment la crainte que le médecin ne reconnaisse pas que vous êtes fatiguée.
Patiente n°4 : Ce n'est pas la reconnaissance mais euh… c'est le professionnel le médecin donc pur moi il est sensé savoir ce dont on a besoin et pas besoin, de prescrire ce qu'il faut. Peut-être que aussi quelque fois il manque le dialogue pour savoir vraiment ce que ressent le patient aussi….
Interviewer: Le fait d'être fonctionnaire vous apporte-il une protection dans ce contexte ?
Patiente n°4 : Oui c'est une tranquillité aussi.
Interviewer : Je crois que l'on a terminé. Je vous remercie pour vos réponses.
Patiente n°4 : Merci à vous. Au revoir
Interviewer : Au revoir.

Entretien n°5

Interviewer : Alors, j'aimerai bien que vous me parliez de votre maladie, la maladie de Gougerot. Quels sont vos symptômes ?
Patiente n°5 : Ben pas grand-chose en fait, parce que… on l'a découverte un petit peu par hasard, euh… j'étais en région parisienne, on était en 2011, euh…. J'avais des crises d'urticaires récidivantes. Pour le coup on n'avait pas d'explication. Donc après être passé par une allergologue euh… qui m'a fait faire plusieurs tests et des prises de sang, euh… elle a

décidé de m'envoyer vers un spécialiste qu'elle connaissait à l'hôpital Saint A. à P. Donc je suis allée à l'hôpital. On m'a hospitalisé une journée pour euh… voir ce qu'il en était et là on a découvert le pot aux roses avec une série d'examens.
Interviewer : D'accord.
Patiente n°5 : Voilà.
Interviewer : Vous avez *(interruption par la patiente)*
Patiente n°5 : Je ne sais plus si j'ai vu le spécialiste avant l'hospitalisation… voilà toujours est-il que c'est une hospitalisation de jour sur une journée qui a permis de….
Interviewer : A part l'urticaire vous avez d'autres symptômes ?
Patiente n°5 : Euh, des douleurs articulaires.
Interviewer : D'accord… d'accord. Vous, je veux bien que vous parliez un petit peu de vous, quel âge vous avez, quelles études vous avez fait, quel travail vous faites ?
Patiente n°5 : Alors j'ai 30 ans, j'ai passé une licence d'anglais. J'ai passé le CAPES par la suite. Donc je suis professeure d'anglais en collège. J'ai fait mon année de stage en lycée en 2008, puis 3 années dans un collège du 93, puis je suis arrivée ici.
Interviewer : C'est mieux ? *(rires)*
Patiente n°5 : Plus tranquille. Malgré le fait que le soit à C…, on m'avait dit « C... c'est dur !! » mais à côté du 93 ça va.
Interviewer : D'accord. Vous avez toujours été prof ?
Patiente n°5 : Euh… j'ai travaillé, quand j'étais étudiante, chez L… (Enseigne de bricolage) avant.
Interviewer : D'accord. Est-ce que vous pensez que votre syndrome de Gougerot a eu un impact sur votre carrière professionnelle ?
Patiente n°5 : Non. Pour le moment clairement non…. Aucun impact… Bon après il peut y avoir des moments de stress et puis après des symptômes qui peut-être s'accentuent un peu, mais ça n'a pas été déterminant dans le fait que j'ai eu mon concours ou pas… Ça n'a rien changé.
Interviewer : D'accord. Très bien
Patiente n°5 : Enfin je ne pense pas ! *(petit rire)*
Interviewer : Est-ce que vous avez des traitements ?
Patiente n°5 : Oui je prends du Plaquenil et en ce moment, vu que j'ai eu une petite fille en juillet j'ai un traitement un peu plus musclé depuis ma grossesse… Donc je prends du Cortancyl 5 mg. J'ai pris de l'aspirine mais là je n'en prends plus. Euh qu'est-ce que j'ai d'autre ? Bon là j'ai du Tardyferon mais ça n'a rien à voir avec le Gougerot, je ne pense pas. Et puis, et puis… c'est déjà pas mal. Faut voir les ordonnance… et j'ai de la vitamine B12 parce que j'ai un syndrome de Biermer.
Interviewer : D'accord. Et ces traitements ils ne vous gênent pas dans votre emploi ?
Patiente n°5 : Non.
Interviewer : Vous n'avez pas de larmes artificielles à mettre… des choses comme ça ?
Patiente n°5 : euh… J'ai des gouttes à mettre en cas de sécheresse… parce que je porte des lentilles et parfois si j'ai une petite gêne je mets des gouttes mais ce n'est pas tous les jours.
Interviewer : D'accord. Très bien…. Euh... Qu'est-ce que j'ai comme question… Est-ce que vous avez parlé de votre maladie au sein de votre milieu professionnel ?
Patiente n°5 : Oui parce que j'ai des rendez-vous réguliers à l'hôpital et que du coup, cela me fait des absences de temps en temps. Donc ils sont au courant et j'ai demandé aussi, par rapport à mon emploi du temps, d'avoir au moins une demie journée de libérée pour pouvoir caler mes rendez-vous si c'est possible. Donc du coup oui mes chefs sont au courant.
Interviewer : Vous avez eu des craintes à leur annoncer ? Comment cela s'est passé ?
Patiente n°5 : *(soupir)* Non je n'ai pas eu spécialement de craintes par rapport à ça parce que je ne suis pas plus absente que mes collègues du coup voilà… je n'ai pas… Du coup ils le savent de manière préventive que j'ai un dossier médical un petit peu compliqué. Maintenant ça n'a pas du tout influencé sur le reste.

Interviewer : très bien très bien…. Du coup vous disiez que vous aviez un petit peu adapté les choses par rapport aux rendez-vous, est ce que vous avez eu des interruptions d'emploi à cause de votre maladie ?
Patiente n°5 : Non
Interviewer : Jamais eu d'arrêt de travail ?
Patiente n°5 : J'ai eu des arrêts mais pour des choses qui n'ont rien à voir.
Interviewer : par rapport à votre maladie il n'y a pas eu besoin de vous arrêter, de choses comme ça?
Patiente n°5 : Non
Interviewer : D'accord…
Patiente n°5 : Même quand j'étais blindée d'urticaire, j'allais au boulot ! *(rires)*
Interviewer : D'accord. Les symptômes ne vous gênent pas pour aller au boulot ?
Patiente n°5 : Non… as pour le moment. Bon y'a eu des moments où j'ai eu mal à la main pour écrire… mais ce n'est pas ça que m'empêche… ce n'est pas ça qui va m'arrêter.
Interviewer : d'accord. Du coup est ce que vous avez eu des aides du types… visite auprès du médecin du travail ? Quoique dans l'éducation nationale je crois que vous n'avez pas grand-chose…
Patiente n°5 : Non on n'a vraiment pas grand-chose… On a une visite avant de commencer et encore il faut chercher le médecin et du coup la liste elle est vraiment pas…
Interviewer : Ah oui c'est un mauvais exemple…
Patiente n°5 : Et puis elle (*la consultation*) elle n'est vraiment pas… elle n'est vraiment pas intrusif. On nous pose pas beaucoup de questions, on vérifie vite fait notre vision et notre audition et le reste pff…
Interviewer : Donc ce n'est pas eux qui vous aident par rapport à la maladie ?
Patiente n°5 : Non vraiment pas ! Je ne sais même pas qui est le médecin conseil d'ailleurs ici….
Interviewer : Avez fait des démarches de type 100%, MDPH…?
Patiente n°5 : Ben non pas du tout. Par contre j'ai toujours des ordonnance avec marqué ALD, mais mon généralise n'a pas fait la démarche encore.
Interviewer : Ça vous ne l'avez pas….
Patiente n°5 : Non il ne l'a pas fait. Rien de particulier pour le moment.
Interviewer : ben faut qu'il le fasse
Patiente n°5 : Oui c'est vrai que l'on ne l'a pas fait encore… Là je le vois début septembre, faut que je lui en parle.
Interviewer : Oui ce n'est pas très compliqué à faire. C'est surtout pour vous, vous serez prise en charge pour les traitements, le Plaquenil…
Patiente n°5 : De toute façon c'est pris en charge…
Interviewer : Oui, vous avez une mutuelle
Patiente n°5 : Peut-être que pour les franchises médicales ça change quelque chose… Après j'avais quelques crainte au niveau du prêt immobilier. Parce que pour le prêt immobilier il n'y a rien de signalé et du coup je ne sais pas si de ce côté-là il faut faire des démarches ou non….
Interviewer : Il vous on fait remplir un questionnaire médical ?
Patiente n°5 : Oui mais on a acheté en 2012, la fameuse hospitalisation en 2011 et comme dans mon dossier il n'y avait rien de prouvé, ils m'ont dit que ce n'étais pas la peine de le signaler si il n'y avait rien de prouvé. Du coup c'est passé comme si je n'avais rien du tout
Interviewer : C'était un questionnaire médical à l'instant T. Regardez dans votre contrat s'ils vous demandent de signaler s'il y a de nouveaux évènements médicaux, s'ils ne vous demandent pas de signaler les modifications. Fau voir les contrats, c'est hyper variable d'une assurance à l'autre….
Patiente n°5 : Parce bon, moi je 'ai pas un papier qui me dit que j'ai formellement ça, ça ou ça. Je sais que le Gougerot il est là quoi…
Interviewer : Faut que vous regardiez le contrat…
Patiente n°5 : Oui il faut que je regarde

Interviewer : Est-ce que, bon je ne pense pas mais, est ce que le Gougerot a eu un impact économique sur vous ?
Patiente n°5 : Non.
Interviewer : Vous travaillez à temps plein?
Patiente n°5 : Oui
Interviewer : Vous n'avez pas dû passer à 80% ou réduire du fait de l'adaptation de votre planning?
Patiente n°5 : Non, si je réduis c'est pour ma fille.
Interviewer : A votre avis es ce qu'il y a des mesures à mettre en place pour améliorer la vie professionnelle des patients qui ont un Gougerot ?
Patiente n°5 : Pour l'instant je n'ai pas de contraintes qui présent sur moi donc je ne suis pas très bien placée, je pense, pour savoir quoi faire comme adaptation. Bon j'imagine que pur des profs comme moi il ne faut pas travailler avec la craie. Comme moi je suis déjà allergique à la craie, j'ai un tableau blanc.
Interviewer : Pourquoi il ne faut pas travailler avec la craie ?
Patiente n°5 : Ben comme on a les yeux secs ça doit pas être terrible… Mais à part ça….
Interviewer : Vous êtes allergique à la craie ?
Patiente n°5 : *(rires)* Oui je suis prof et j'ai découvert, pendant ma première année, que si je travaillais avec de la craie j'étais sans arrêt enrhumé. Mais tout le temps ! C'est H24. Donc du coup je leurs dis, quand j'arrive dans un établissement « moi il ne me faut pas de craie, ce n'est pas possible ! Il me faut un tableau blanc » et puis comme cela se fait de plus en plus rare maintenant ben c'est pas plus mal pour moi.
Interviewer : D'accord… Vous voyez d'autres choses sinon?
Patiente n°5 : Non… Bon ben peut être que quelqu'un qui est très atteins au niveau articulaire, il ne faut pas le faire travailler au 5éme étage sans ascenseur !
Interviewer : Et vous pour vous adapter, à part les contraintes des rendez-vous pour le suivi de la maladie, il n'y a pas eu d'autres difficultés ?
Patiente n°5 : Non... non… Bon je peux avoir la bouche sèche un fois de temps en temps mais bon je prends une bouteille d'eau et puis voilà !
Interviewer : Vous parez bien à toutes les situations
Patiente n°5 : C'est ça! Pour l'instant je me débrouille !
Interviewer : Très bien et bien merci beaucoup d'avoir répondu à mes questions. Bon en tout cas je vois que la maladie n'est pas trop handicapante….
Patiente n°5 : Non ça va… Mais c'est vrai qu'après une rando… Les réactions à un effort physique plus important que d'habitude sont très variables. C'est-à-dire que parfois je vais faire 20 min à vélo et je vais mettre 3 jours à m'en remettre et puis parfois je vais faire une randonnée d'une journée et il ne se passera rien.
Interviewer : Ah oui c'est fluctuant… c'est la maladie
Patiente n°5 : Oui c'est ça. C'est vraiment bizarre, c'est aléatoire…

Entretien N°6

I : Je vais débuter l'enregistrement.
Je veux bien que vous me parliez de votre maladie le syndrome de Gougerot.

- Patiente 6 : On s'en est aperçu parce que j'étais très fatiguée. On m'a fait faire une prise de sang et on s'est aperçu que les plaquettes étaient très basses, elles étaient à 30000. On m'a

mis sous cortisone. Ensuite, ils ont cru à un lupus et en fait avec les recherches, ils ont vu que c'était la maladie de Gougerot.

- I : Vous avez des symptômes ?
- Patiente 6 : Les seuls symptômes que j'ai c'est la baisse des plaquettes. Avant j'avais mal dans les articulations mais maintenant je suis sous Plaquenil et tout va bien. C'est les seuls symptômes que j'ai.
- I : Vous avez les yeux et la bouche secs ?
- Patiente 6 : J'ai les yeux un peu secs mais ça fait un moment que je n'ai pas remis de gouttes ni rien, parce tout va bien. Au niveau de la salive, il m'en manque de temps en temps, c'est pareil ça passe très vite.
- I : Est-ce que vous voulez bien vous présenter : votre âge, vos études, et quel travail vous faites ?
- Patiente 6 : J'ai 34 ans, je travaille dans le pressing en tant que repasseuse et je suis aussi à la caisse. J'ai fait un CAP repasseuse.
- I : Comment exercez-vous votre travail actuel ?
- Patiente 6 : Je travaille soit du matin soit de l'après-midi, évidement aujourd'hui je suis d'après-midi. Pour les horaires ça dépend du magasin, puisque je suis polyvalente et que je tourne sur beaucoup de pressing de la même enseigne. C'est soit 7h30-14h, 9h-15h ,13h19h ou 14h-20H
- I : Vous travaillez à temps plein ?
- Patiente 6 : Oui, je travaille à temps plein du lundi au samedi.
- I : Pensez-vous que le syndrome a eu un impact sur votre carrière professionnelle ?
- Patiente 6 : Non, pas du tout. Sincèrement ça fait bientôt 19 ans que je suis dans le pressing, ça ne m'a jamais gêné.
- I : Vous êtes dans le pressing depuis quel âge ?
- Patiente 6 : Depuis 15 ans. He oui !
- I : Et votre maladie elle a été découverte quand ?
- Patiente 6 : En 2007 ou 2008
- I : Pour vous il n'y a pas eu de différence par rapport à votre emploi avant et après le diagnostic ?
- Patiente 6 : Non, pas du tout !
- I : Au niveau du traitement vous avez autre chose que le Plaquenil ?
- Patiente 6 : La cortisone car les plaquettes étaient descendues, c'est tout.
- I : Vous n'utilisez pas les gouttes ?
- Patiente 6 : Non
- I : Est-ce que vos traitements ont des conséquences sur votre emploi ?
- Patiente 6 : Non, sauf que la cortisone je devais la prendre le matin mais elle me faisait dormir. Du coup je la prends le soir. Je ne la supporte pas le matin alors qu'au début ça le boostait. Je pense que la fatigue joue aussi, ce n'est pas que le médicament. je n'ai pas eu de vacances depuis 10 mois. Ça commence à peser.
- I : Avez-vous parlé de votre maladie au sein de votre milieu professionnel ?
- Patiente 6 : Oui, je n'ai pas eu le choix vu les RDV, je travaille à An. et les RDV sont à A.. Selon les horaires des RDV de toute façon j'étais obligé de leur dire. Dès l'entretien je leur en ai parlé.
- I : Comment ça s'est passé ?
- Patiente 6 : Très bien, elle a juste eu peur que ça me gêne dans mon travail. Je lui ai dit que jusqu'à maintenant ça ne m'avait jamais gêné. Comme en plus j'ai changé de département, j'ai changé d'entreprise. Elle l'a très bien pris.
- I : Vous aviez des craintes à l'annoncer à votre employeur ?
- Patiente 6 : Non, j'en ai toujours parlé ouvertement comme j'ai eu un lymphome, tout le monde m'a demandé ce qui c'était passé…. J'en ai toujours parlé ouvertement. Je n'ai aucune gêne à parler de ça. Et puis je pense que comme c'est une maladie qui n'est pas très connue, c'est bien que les gens le sachent.

- I : Avez-vous eu des interruptions de travail à cause de votre maladie ?
- Patiente 6 : J 'ai eu un arrêt de travail au début quand ils m'ont détecté la maladie. De toute façon je ne pouvais pas aller travailler, les plaquettes étaient beaucoup trop basses et j'étais trop fatiguée. Là j'ai eu un arrêt de travail et malheureusement mon contrat c'est terminé. Mais sinon je n'ai jamais arrêté un contrat de travail parce que j'étais malade.
- I : L'arrêt c'était à quel moment ?
- Patiente 6 : c'était au moment du diagnostic, au début ils pensaient à un lupus. J'étais trop fatiguée, je ne pouvais pas tenir debout. Ils se sont aperçus que c'étaient les plaquettes et tout le reste.
- I : C'était au moment du bilan ?
- Patiente 6 : Ils m'ont quand même arrêtée pas mal de temps parce qu'il a fallu faire tous les examens en urgence. Et puis ils ont découvert le lymphome, tout s'est enchainé.
- I : Le Gougerot et le lymphome étaient liés ?
- Patiente 6 : Oui
- I : Vous avez des aides ?
- Patiente 6 : Mon ALD c'est tout.
- I : Vous n'avez pas de réduction d'horaire de travail ou de reconnaissance de travailleur handicapé ?

- Patiente 6 : Non, rien du tout
- I : A-t-il eu un impact économique de la maladie ?
- Patiente 6 : Non pas du tout.
- I : Vos symptômes ont-ils un retentissement au travail?
- Patiente 6 : Non ça ne me gêne pas, je travaille avec les détachants, un solvant interdit, ça ne m'a jamais gêné. Au début ils pensaient que ça pouvait avoir un impact mais non. Je n'en ai pas dans le sang, on fait des prises de sang pour contrôler.
- I : A votre avis quelles sont les mesures à mettre en place pour améliorer la vie professionnelle des patients atteints de Gougerot ?
- Patiente 6 : C'est une bonne question… *(hésitation)* ça dépend des symptômes et du travail. Si on est assis toute la journée je ne vois pas bien ce qu'on peut faire. Comme moi, repasseuse si on a mal dans les articulations il faut pouvoir avoir un aménagement d'horaire, pouvoir changer de poste, avoir une collègue qui puisse repasser. Moi je suis souvent toute seule donc je ne pourrai pas avoir d'aide. Moi je n'ai pas de douleur depuis que je prends le Plaquenil.
- I : Au moment où vous aviez des douleurs dans les articulations comment ça se passait au travail ?
- Patiente 6 : J'étais en arrêt de travail quand ça s'est passé, ils m'ont mis sous Plaquenil, ça a fonctionné tout de suite et depuis je n'ai pas mal du tout. Je n'ai vraiment plus aucune douleur.
- I : Comment s'est passée la reprise après l'arrêt ?
- Patiente 6 : Au début, j'avais peur. Je me suis dit la première journée je ne pourrais pas rester debout, j'aurais mal. Et en fait ça s'est très bien passé. J'ai continué à travailler
- I : Vous aviez de l'appréhension à reprendre ?
- Patiente 6 : Oui, j'avais de l'appréhension parce que ça faisait un moment que j'avais arrêté de travailler, ça faisait 2 ans. J'ai été arrêté 6 mois puis mon contrat s'est arrêté parce que j'étais en CDD et je n'ai pas retrouvé tout de suite du travail. Et puis j'ai retrouvé en haute Savoie.
- I : Votre arrêt de 6 mois c'était au moment du diagnostic ?
- Patiente 6 : Oui c'était à cause du lymphome et du Gougerot.
- I : Vous avez eu quel traitement pour le lymphome ?
- Patiente 6 : Juste la chirurgie, pas de chimiothérapie pas de radiothérapie. Ils m'ont tout enlevé à l'opération. Une fois que le lymphome a été enlevé j'allais beaucoup, beaucoup mieux, mes plaquettes remontaient.…

J’avais un peu peur à la reprise, je me suis dit : « je vais reprendre le travail et mes douleurs vont revenir, il va falloir que j’arrête de travailler » J’ai eu un peu peur mais il n’y a rien eu de tout ça.

- I : On va s’arrêter là, merci beaucoup de votre participation.

Entretien n°7

(Mise en route de l’enregistrement)
Interviewer : Donc voilà nous allons tout enregistrer mais comme je vous l’ai déjà dit, tout sera anonymisé. Donc voilà, nous nous travaillons sur une thèse en rapport avec le syndrome de Gougerot et le retentissement sur la vie professionnelle. Tout d’abord j’aimerais que vous me parliez un petit peu de votre maladie : les symptômes, depuis quand vous êtes malade….

Patiente n°7 : Donc écoutez… j'ai le syndrome de Gougerot…. Euh je sais même pas depuis quand je l'ai. C'est pas très… très…euh comment dire… *(Hésitations)* c'est pas très parlant. J'ai eu des symptômes…. Ça doit faire euh… diagnostiqué par le Dr M. ça doit faire 3 ans. Vous pouvez regarder dans mon dossier parce que je ne sais pas précisément. Mais je l'avais depuis longtemps je pense car j'avais cette perturbation clinique de… oui une activation de certains…. Des gammaglobulines ! Et puis il y avait quelque chose qui n'allait pas depuis un moment.
Interviewer : D'accord.
Patiente n°7 : Et puis ces dernière années, en 2011 j'ai eu un Zona, puis après j'ai eu… comment on appelle ça ? *(en montrant sa fosse iliaque gauche et en cherchant ses mots)* Colon…. Une inflammation du colon….
Interviewer : Une colite ?
Patiente n°7 : Une colite mais plus que ça. Une recto sigmoïdite… Une sigmoïdite !
Interviewer : D'accord.
Patiente n°7 : Oui une sigmoïdite, c'était quelque chose d'aigue.
Interviewer : Oui.
Patiente n°7 : Donc voilà, donc ça se préparait depuis longtemps. Ça a été diagnostiqué il y a 2-3 ans. Ça s'est manifesté par quoi… Tout d'abord au niveau clinique par des perturbations. Mais vous voulez moi j'ai une maladie auto immune, une myasthénie depuis 30 ans.
Interviewer : D'accord.
Patiente n°7 : Depuis l'âge de 22 ans, avec un gros traitement immunosuppresseur, une maladie qui a été très grave. J'ai été intubée/ventilée plusieurs fois, j'ai vraiment failli y rester. Donc si vous voulez je sortais de cette maladie-là euh… avec des doses d'immunosuppresseurs encore là et donc…euh c'est arrivé et je le considère pas comme une maladie.
Interviewer : D'accord.
Patiente n°7 : Et tant mieux d'ailleurs. Je ne le considère pas comme une maladie, c'est que des symptômes et je ne veux pas me replonger dans l'histoire des maladies. Parce que j'ai déjà été gravement atteinte.
Interviewer : Pour vous donc il y a la myasthénie…
Patiente n°7 : *(interrompant l'interviewer)* Oui pour moi il y a la myasthénie et j'en suis sortie. Mais je sais que j'ai un terrain auto immun, que ça peut créer une chose. Quand y'a une chose qui disparaît il peut y avoir une chose qui apparaît… et voilà c'est… c'est ma fragilité.
Interviewer : D'accord. En terme de symptômes qu'est-ce que vous ressentez, en symptômes physiques ?
Patiente n°7 : En symptômes je ressentais… je ressentais une fatigue. Une fatigue… et surtout vers la ménopause c'est apparu ça.
Interviewer : D'accord.
Patiente n°7 : J'ai eu la ménopause vers 50 ans, même un petit peu avant…. Oui on dit qu'il faut un an sans règles donc à 50 ans. Euh fatigue, parfois essoufflement, sécheresse de la peau… les yeux peut être… Qu'est-ce que je ressentais…pas la bouche non. Mais vous savez pour la myasthénie je prends encore du Mestinon, c'est des anticholinéstérasiques donc ça fait une hyper salivation et je me rends pas compte que j'ai la bouche sèche Pourtant j'ai eu le prélèvement de glande salivaire qui fait que cela a été diagnostiqué. Et puis des fois des douleurs articulaires, des maux de ventres et des sueurs, des sueurs un peu la nuit.
Interviewer : D'accord. Maintenant est ce que vous pouvez me parler un petit peu de vous, votre âge, où est-ce que vous habitez, êtes-vous mariée ?
Patiente n°7 : Voilà donc… voilà je m'appelle F…., j'ai 53 ans bientôt donc 52 ans encore *(petit rire)* et donc je suis mariée, j'ai une fille de bientôt 18 ans et j'étais infirmière. J'étais infirmière. Et pendant mes études d'infirmière j'ai eu cette maladie vraiment importante qui a quand même fait… vraiment occupée une grande partie de ma vie quoi… Parce que je n'ai

pas pu exercer pendant longtemps. Et je me suis mariée en 2003 donc assez tard et j'ai eu cette fille avant donc en 98. Voilà.
Interviewer : D'accord.
Patiente n°7 : Et puis je me suis reconvertie professionnellement parce que je ne pouvais plus exercer le métier d'infirmière.
Interviewer : C'est suite à la myasthénie que vous ne pouviez plus exercer?
Patiente n°7 : Suite à la fatigue. A la fatigabilité. Et suite à une rechute quand j'ai eu ma fille. Voilà… en 2001
Interviewer : D'accord. Actuellement sur le plan professionnel, est ce que vous pouvez me parler de votre situation ?
Patiente n°7 : Actuellement…euh je travaille…. Bon j'ai essayé de me reconvertir comme secrétaire médicale, donc j'ai eu un diplôme de secrétaire médicale, et après, bon je ne trouvais pas de boulot, et j'ai changé parce que j'aime bien la lecture moi, la lecture l'écriture…je fais partie d'un atelier d'écriture aussi. Donc après vendeuse en librairie, pareil j'ai fait un stage, tout s'est bien passé, ma formation, mais pareil je ne trouvais pas de boulot ! Donc maintenant je fais un contrat euh d'accompagnement à l'emploi comme assistante administrative dans une école, l'école de S… (*Commune urbaine)*
Interviewer : D'accord.
Patiente 7 : Oui, depuis c'est la troisième année.
Interviewer : Depuis 3 ans. Ça marche. C'est un contrat à durée déterminée ou c'est un CDI ?
Patiente 7 : C'est un CDD. C'est même un contrat précaire dirons-nous. C'est un contrat aidé, c'est maximum 5 ans.
Interviewer : D'accord .
Patiente n°7 : Quand on a le statut de travailleur handicapé comme moi ça peut durer 5 ans.
Interviewer : Est-ce que vous avez l'impression, alors je sais qu'il y a la myasthénie qui a eu un gros impact, mais est-ce que vous avez l'impression que le Gougerot, les symptômes du Gougerot, ont un impact sur votre vie professionnelle ?
Patiente n°7 : *(longue hésitation)* Non. Non *(d'un ton décidé)*. Si ce n'est la fatigue, mais la fatigue j'ai toujours eu, ne serait-ce que par la précédente maladie.
Interviewer : Oui.
Patiente n°7 : Donc je ne suis quand même pas… J'ai quand même pris conscience, en faisant les différents examens, qu'il pouvait y avoir des manifestations du Gougerot : un souffle au cœur, un problème aussi de… *(S'interrompt)* J'ai pris conscience de ça mais bon comme je ne l'avais pas ça… ça m'a quand même.. . Bon j'ai acheté le bouquin sur le Gougerot mais j'ai pas voulu trop m'appesantir là-dessus. Non je n'ai pas l'impression que cela a beaucoup d'influence.
Interviewer : Ok il n'y a pas d'impact particulier et c'est plutôt votre état de fatigue secondaire à la myasthénie qui fait que c'est difficile.
Patiente n°7 : Voilà.
Interviewer : Est-ce que vous prenez des traitements pour le Gougerot?
Patiente n°7 : Non.
Interviewer : Pas de Plaquénil?
Patiente n°7 : Non, j'ai refusé. A un moment donné j'ai refusé parce que la maladie été assez active. Maintenant elle l'est moins *(en enlevant son pull)* je suis désolé j'ai chaud.
Interviewer : Oui allez-y.
Patiente n°7 : Oui je suis contente parce qu'à l'issue de cette consultation elle l'est moins et j'ai refusé la Plaquénil quand c'était vraiment… quand on a fait le prélèvement des glandes salivaires, c'était quand même un stade où elle était bien activée la maladie, et j'ai refusé. Parce que je me disais: je sors du traitement immunosuppresseur, l'Imurel pendant des années, pendant 15 ans, un traitement qui a des effets secondaires, je n'avais pas envie de me relancer là-dedans. J'ai préféré avoir une surveillance rapprochée avec des scanners fréquents, parce que je sais que le risque c'est le lymphome, qui est multiplié par le fait que je prenais aussi l'Imurel… donc voilà.

Interviewer : Votre situation elle est quand même à part, c'est pas la situation… Il y a des choses à prendre en compte du fait de vos antécédents qui sont particuliers. D'accord.
Est que vous avez déjà parlé de votre maladie, la maladie de Gougerot, je reste focalisée dessus, au sein de votre milieu professionnel ?
Patiente n°7 : Oui. Oui mais pas beaucoup. J'en ai parlé quand même.
Interviewer : Vous aviez eu des craintes d'en parler ?
Patiente n°7 : Ben personne ne connaît ce truc ! *(rires francs)* Donc je n'ai pas peur d'en parler. J'ai plus peur de parler d'un gros paquet comme 30 ans de myasthénie où vraiment ça m'a atteint et pour les gens c'est même étonnant parce quand ils me voient maintenant ils ne se rendent pas compte par quoi je suis passée. Vraiment des difficultés à plus pouvoir marcher, à faire des chutes, à ne plus pouvoir respirer parce que j'ai eu des détresses respiratoires, allongée à plus pouvoir parler… Des trucs très très forts de ma jeunesse quoi. C'est plus ça qui est plus dur, mais ça j'en parle assez facilement et de toute façon les gens connaissent pas.
Interviewer : Vous avez l'impression que c'est une maladie qui*(interrompu)*
Patiente n°7 : Mais je pense qu'elle existe cette maladie! Elle existe mais elle a toute les euhh… toutes les euh… comment dire… Je sais pas si elle existe ! Quelque part je sais pas. Je me demande si les gens *(soupir)* je sais pas si c'est pas un défaut immunitaire et les gens… enfin…*(silence)* Bon en tout cas elle a plein de degrés différents. Je sais pas.
Interviewer : Quand vous dites que vous ne savais pas si elle existe c'est difficile à expliquer ?
Patiente n°7 : Parce que moi depuis des années, je me traite beaucoup, je fais beaucoup de psychologie aussi, j'ai fait beaucoup de travail sur moi parce que j'ai essayé de comprendre pourquoi à 22 ans tout a basculé, j'ai failli mourir, je ne pouvais pas vivre… je ne pouvais pas vivre et pourquoi… L'auto immun c'est quand même quelque chose…on a quand même… y'a un fonctionnement, on agit sur son truc, on se défend trop, on se défend contre soi-même ! Donc moi j'ai beaucoup travaillé là-dessus, sur la défense contre soi-même et je pense que j'ai un petit peu avancé là-dessus, en tout cas pour moi. Je dis par pour les autres mais pour moi. Donc je dis, j'ai essayé de travailler là-dessus, sur le fait que j'ai toujours besoin de m'autodétruire. C'est un peu ça, c'est un peu grossier de dire ça parce que c'est pas conscient mais bon quand même s'autodétruire. Voilà.
Interviewer : D'accord. C'est très intéressant ce que vous dîtes, c'est une vision de la chose qui est très intéressante et qui je pense est très pertinente sur le vécu des gens qui ont une maladie auto-immune. Est-ce que, à cause de la maladie de Gougerot, vous avez déjà dû avoir des interruptions d'emploi ? *(silence)* Des moments d'arrêts de travail ?
Patiente n°7 : Euh bah c'est-à-dire que j'ai quand même…le Dr M. m'a un petit peu, parce que moi j'étais quand même un petit peu nonchalante par rapport à ça, je ne voulais pas la voir parce que j'avais un petit peu un déni par rapport à ça comme je vous l'ai expliqué. Donc je n'ai pas eu d'interruption de travail car cela ne fait pas très longtemps que je retravaille mais quand même ça nécessite un…euh des consultations rapprochées. Et puis des scanners quand même tous les ans. Même elle a failli me faire opérer d'un ganglion, enfin voyez, elle croyait que j'en avais un puis j'ai vu son mari qui m'a dit que tout allait bien, y'avais pas de ganglion. Bon voilà c'était quand même assez rapproché, maintenant je pense qu'elle est un peu plus rassurée vis-à-vis de mon état mais à un moment donné c'était quand même assez chaud quoi ! Assez rapproché quoi.
Interviewer : Vous deviez le justifier auprès de vos employeurs ces absences?
Patiente n°7 : Oui. Maintenant comme je travaille à mi-temps et je travaille quand même principalement le matin sauf le vendredi, je travaille toute la journée, j'essaye, maintenant j'ai pris ce parti de prendre les consultations, comme c'est plutôt stable, en dehors. Parce que je sentais que je perturbais. Quand on travaille à temps partiel, c'est important de conserver ce temps partiel parce que sinon c'est pas la peine.
Interviewer : Vous aviez l'impression que cela avait un impact sur votre travail, vos absences ?

Patiente n°7 : Oui, oui. J'ai senti que cela gênait ma chef. Alors je lui ai dit que j'essaierai autant faire ce peut de le faire en dehors. J'essaye de faire tout en dehors. Et ça me fait du bien, ça me fait du bien. Parce que moi qui ai été arrêtée, j'ai travaillé à l'hôpital pendant des années. Bon très peu de temps par rapport au nombre de temps que j'ai été arrêté : congés longue maladie, congés longue durée. Donc, quand on est arrêté tant de temps que ça, après quand on travaille on se dit bon, on essaye de vivre son travail…voilà on travaille peu pour justement bien le faire quoi.
Interviewer : Vous me parliez que votre chef cela la dérangeait un petit peu, vis-à-vis d'autres collègues est ce qu'il y a eu des questions ou des remarques ?
Patiente n°7 : Non. Non mais simplement c'était souvent… c'était en septembre, on commençait… si vous voulez j'ai choisi un travail quand même, je suis dans l'Education Nationale, je ne suis pas fonctionnaire mais je suis contractuelle de l'Education Nationale et j'ai beaucoup de vacances donc je revenais de vacances et je réattaquais souvent en pleine matinée sur une consultation. Donc voilà moi je comprends que cela gêne.
Interviewer : D'accord. Même en le justifiant pour une raison médicale ?
Patiente n°7 : Ah oui même en le justifiant.
Interviewer : Vous sentiez qu'il y avait quand même une gêne de la part de vos supérieurs.
Patiente n°7 : Oui je l'ai senti.
Interviewer : Sous quelle forme ?
Patiente n°7 : *(réfléchit et se racle la gorge)* Puis moi ça me gênait, moi ça me gênait. J'ai senti que oui comme je vous ai expliqué, parce que, parce que….on revenait de vacances… parce que je travaille, j'ai d'autres moments dans la journée pour prendre ces rendez-vous… voilà… *(silence)* voilà il fallait bien penser à rattraper, je trouve que c'était énervant, fallait que je fonce… c'était pénible quoi, voilà.

Interviewer : D'accord.

Patiente n°7 : Moi je préfère séparer comme ça je ne suis pas stressée. Sinon j'étais stressée.
Interviewer : Ça marche. Qu'est ce qui a été limitant ou favorisant dans la reprise du travail ? Vis-à-vis de la maladie ?
Patiente n°7 : Justement ! Ça c'est intéressant ce que vous me dites parce que j'ai répondu à une offre comme vendeuse en librairie y'a pas longtemps chez C (*enseigne)* l'année dernière, et j'avais demandé à Mme M. parce que j'étais à 2 doigts de quitter ce travail qui est précaire pour prendre un travail qui n'aurait pas été précaire justement. Et ils auraient pu intégrer mon… soi-disant mon handicap, oui qui en est un quand même. Alors bon j'ai l'habitude de ceux qui disent qu'ils intègrent le handicap mais dans le résultat le handicap il n'est pas intégré. Faut faire le travail des autres, toujours être debout. Dans le commerce c'est ça, il faut toujours être débout. Dans un premier temps il fallait carrément mettre en route le magasin, prendre dans un hangar, il fallait créer le magasin, dans le hangar prendre les affaires. Vous voyez c'était un travail vraiment colossal, moi je ne me suis pas sentie de faire ça. Vendeuse à mi-temps… Je leur ai dit d'entrée, je suis partie d'entrée là-dessus parce que je me suis dit que ça n'allait pas être possible, physiquement ils vont m'en demander trop. Dans les mots c'est toujours « oui c'est très bien oui pour les 5% on accepte les gens, leur handicap nanana… surtout ça se voit pas ». Ça ne se voit pas mais c'est bien là ! Ma fatigabilité elle est là. Et donc fatigabilité et puis… et donc fatigue quoi ! Donc dans les textes dans les mots… et puis dans les résultats l'épuisement, le stress des fois aussi parce que dans le commerce il y a de plus en plus d'obligations, de plus en plus d'obligations de résultats voilà. Et ça, ça limite ! Le Gougerot a été limitant, et la myasthénie bien sûr en premier, mais le Gougerot aussi.
Interviewer : Du fait de la fatigue ?
Patiente n°7 : Oui voilà. Et du fait, j'ai tenu compte du stress, parce que moi je suis très sensible au stress.

Interviewer : D'accord, ok. Là quand vous avez des périodes comme ça, parce que vous dites que vous avez des vacances dans l'Education Nationale *(sonnerie de portable)*, quand vous reprenez est ce que c'est difficile ?
Patiente n°7 : Ouais…ouais, ouais… Là par exemple je reprends, j'ai repris au mois de septembre là… ça fait un mois déjà et, si vous voulez, je travaille quand même tous les matins assez tôt quoi. Bon je dois me lever tous les matins à 6h30. Bon ce qui est bien c'est que cela me permet d'avoir une moitié de journée. Je trouve que c'est pas mal, pour moi c'est bien c'est un bon équilibre mais quand même au bout d'un mois je sens, je sens la fatigue et la reprise a été dure. Je m'étais bien habituée aux vacances. *(rires)*
Interviewer : De quelles aides avez-vous bénéficié? Vous m'avez parlé de travailleur handicapé, donc ça vous aviez fait la démarche au niveau de la myasthénie ?
Patiente n°7 : humm humm *(acquiescement)* Ouais c'est ça.
Interviewer : Est-ce que cela a été adapté avec le Gougerot ?
Patiente n°7 : Non.
Interviewer : Vous n'avez pas refait les dossiers ?
Patiente n°7 : J'ai refait les dossiers dernièrement mais cela n'a pas été mentionné. J'y ai pensé pour je me suis dit « oh bon » *(haussement d'épaule)* .Comme par ailleurs y'a déjà Ruel *(neurologue)* qui me fait mon truc, il a expliqué tout, tout, que ça peut revenir, voilà j'ai un taux d'invalidité de 80% donc je pense que ça peut rentrer, que le Gougerot peut rentrer là-dedans. Alors je me suis posé la question effectivement, mais pour l'instant j'ai pas….*(s'interrompt)*
Interviewer : Vous êtes à 100% pour la myasthénie, est ce que le 100% a aussi été mis en place pour le Gougerot ?
Patiente n°7 : Non. Justement je me posais la question aussi. Mais étant donné, si vous voulez, que c'est pas très actif j'ai pas voulu le faire. De toute façon ça peut se discuter, on peut en reparler, en parler.
Interviewer : D'accord. Donc c'est vrai que là votre emploi c'est dans le cadre d'un contrat particulier, c'est spécialisé pour le statut de travailleur handicapé ?
Patiente n°7 : Non c'est un contrat d'accompagnement à l'emploi. C'est ouvert à des gens qui ont plus de 50 ans, des travailleurs handicapés mais aussi des gens qui ont du mal à retrouver un travail.
Interviewer : D'accord. Je suis pas très au fait des choses, c'est pour ça que je vous pose la question.
Patiente n°7 : Ouais, ouais, ouais. Oui c'est ça, c'est pas spécifique à ça.
Interviewer : Et il n'y a pas eu de problèmes à l'embauche? Pour eux cela n'a posé aucun souci ?
Patiente n°7 : Non, ça n'a posé aucun souci.
Interviewer: D'accord. Vous comment vous le vivez sur le plan professionnel, cela m'intéresserait de savoir parce que vous avez quand même changé pas mal : au début vous vouliez être infirmière…
Patiente n°7 : Je l'ai été un peu, je l'ai été un peu. Pas beaucoup.
Interviewer : Vous l'avez été puis vous avez dû y faire le deuil. Comment vous le vivez ça ?
Patiente n°7 : Des fois j'ai le sentiment d'être un peu en déclassement, voilà en déclassement. Et puis des fois je le vis ça, d'être un peu bonne à tout faire. Moi j'ai l'impression d'être bonne à tout faire dans l'école. Parce que je dois quand même pas mal marcher dans l'école, je dois aller faire les absences le matin, passer dans tous les classes, y'en a 13 quoi donc je marche pas mal, je monte les escaliers. Euhh après je dois porter mais enfin je dis quand je peux pas porter de charges lourdes, de toute façon voilà. Oui je sens des fois que c'est quand même pas très valorisant quand même comme tâches, je fais vraiment de tâches de A jusqu'à Z. Alors ma satisfaction c'est des fois d'accompagner des classes, en histoire, voilà de surveiller, voilà d'être avec les enfants et puis de bien les connaître. Ma satisfaction c'est aussi de bien les connaître. Pratiquement tous, oui pratiquement tous… Et d'avoir ce rôle dans l'école de la dame qui accueille. Mais c'est vrai qu'à un moment donné j'aurai pu faire

infirmière scolaire. Je l'ai fait en plus je l'ai fait en 2006 et après cela n'a pas été renouvelé. Je l'ai fait justement en primaire et maternelle. Et je l'ai même à moins de temps que ça, à 17h30. C'était bien. J'étais fatiguée quand même parce que c'était prenant, infirmière c'est plus prenant que ça. Vous voyez j'ai voulu prendre quelque chose qui me prend moins, qui me prend moins la tête, qui a moins de responsabilité aussi. Alors faut accepter les avantages et les inconvénients, c'est que c'est moins intéressant. C'est moins intéressant, c'est moins impliquant, mais en même temps on est moins responsable de la santé des autres. J'ai même refusé un poste dans un collège mais c'était à F.. *(commune)* alors vous voyez… J'avais la route à faire d'A.. *(commune)* à F.. Il me prenait le proviseur, à mi-temps, infirmière au collège. Mais j'ai eu peur parce que comme j'ai pas énormément exercé, si vous voulez j'ai eu peur des responsabilités, de voilà on sait jamais ce qui peut se passer. Voilà je me suis dit : je vais pas encore m'embringuer là-dedans. On est responsable, même si infirmière scolaire c'est moins impliquant qu'infirmière à l'hôpital, on est seule aussi ! On est plus seule des fois, on est plus seule !
Interviewer : Vous êtes le premier recours de tous les adolescents, des enfants.
Patiente n°7 : Ben oui! Alors j'ai décliné ça, voilà. Mais des fois je me dis, dernièrement je me disais pourquoi ne pas refaire infirmière en scolaire s'ils recherchent, dans le cadre primaire par exemple, pare que j'aime bien le primaire. Mais c'est pas dit, parce que de toute façon c'est pas amené à continuer, dans 2 ans, même avant parce que c'est renouvelé chaque année… Oui je me dis pourquoi pas mais je sais pas. Je suis pas sûre de reprendre ça parce que si vous voulez le fait d'arrêter d'être infirmière ça m'a aidé à arrêter d'une certaine manière la maladie. Ça a fait une boule…ça a fait une boucle. J'avais pas assez de recul face aux gens, j'avais pas assez de recul. J'ai travaillé aussi à l'E. *(structure pour handicapés mentaux)* , j'ai travaillé dans plusieurs endroits différents après l'hôpital. Avec les handicapés mentaux c'était très dur, très dur. Handicapés mentaux et puis psy quoi… Ah c'était dur. Parce qu'ils vont tellement vers nous, ils demandent tellement.
Interviewer : Ils sont très en demande.
Patiente n°7 : Oui voilà. Don j'ai arrêté, j'ai arrêté. Et puis vous savez des fois les conditions dans lesquelles on est embauché, c'est pareil on nous dit que oui ils embauchent un travailleur handicapé mais en même temps, bon ils ne m'ont as déroulé le tapis rouge c'est pas ce que je recherche, mais en même temps ils ne veulent rien faire pour voir le poste, l'implication du poste, la difficulté.
Interviewer : Vous avez l'impression d'être juste un pourcentage?
Patiente n°7 : Oui c'est ça! Parce que bon du moment qu'on n'a pas l'air handicapée, on n'a pas l'air, bon moi j'aime mieux pas avoir l'air bien que j'ai bien moi aussi mes limites et que ça se voit aussi. Mais voilà on a pas l'air donc ils veulent pas entendre grand-chose. Au final c'est ça, j'ai travaillé à l'E. un peu, j'ai démissionné après carrément, parce que c'était dur, parce que c'était dur. Et pourtant j'avais un CDI là, un CDI mieux payé tout ça, mais j'ai démissionné parce que j'ai senti que j'y laissais ma santé. J'avais des maux de ventre tout ça…
Interviewer : D'accord. Est-ce que vous avez l'impression que du fait du syndrome de Gougerot, alors c'est vrai que c'est biaisé avec la myasthénie, mais est-ce que cela a un impact économique sur vous?
Patiente n°7 : Bah oui parce que depuis des années, y'a peut-être pas que le syndrome de Gougerot y'a aussi la myasthénie *(s'interrompant et regardant sa montre)* Je regarde ma montre parce que j'ai un rendez-vous au lycée pour ma fille à 18h.
Interviewer : Pas de soucis on a quasiment fini, ne vous inquiétez pas.
Patiente n°7 : Et euh…. Donc oui ça a un impact économique. Oui ça a un impact économique parce que je… Bon heureusement on est en France où j'ai beaucoup de choses de payés, l'hôpital… J'ai une retraite pour invalidité quand même, de l'hôpital, une moitié de retraite pour invalidité de l'hôpital. Donc quand même je paye peu de soins, peu de soins je paye. Mas enfin moi je fais une thérapie depuis X temps, depuis 16 ans. Je vais à l'ostéopathe parce que j'ai toujours mal quelque part. Je vais chez l'acuponcteur que je paye, parce que j'ai

bien une mutuelle mais elle ne rembourse pas ça. Et puis évidemment je ne travaille pas à temps plein, je ne travaille pas à temps plein… Mais bon je ne me plains pas, si je pouvais travailler comme ça tout le temps, jusqu'à la retraite quoi, jusqu'à la retraite 20h ça me plairait. Parce qu'avec ce que j'ai, la moitié de retraite d'infirmière, ça me va je ne demande pas plus. Mais ça a un impact, c'est sûre que ça a un impact économique. Et puis si vous voulez quand y'a eu ce problème de ma retraite en 2005 qui s'est posé, de ma retraite pour invalidité après un congé longue maladie à l'hôpital, ils ne m'ont pas tellement encouragé à rester à l'hôpital. Ils auraient pu me dire… J'ai rencontré une dame qui m'a dit « vous savez, la reconversion… » Ils auraient pu me proposer une place comme secrétaire. Mais bon j'étais un peu bloquée quand même parce que j'avais une grosse maladie, qui n'était pas stabilisée à cette époque-là. Ils me proposaient un poste, en addictologie comme infirmière, qui peut être intéressant mais moi j'étais pas assez costaud. Donc j'ai accepté ça, sachant que c'est une assurance à vie.
Interviewer : Vous aurait toujours ce complément qui est fixe.
Patiente n°7 : Voilà et ça c'est quand même important.
Interviewer : Dernière petite question : est-ce que vous avez une idée, des idées de choses à mettre en place pour améliorer la vie professionnelle des patients atteints de Gougerot ? Est-ce qu'il y aurait des choses à faire.
Patiente n°7 : *(réfléchis et soupire)* Oui…
Interviewer : C'est difficile ?
Patiente n°7 : *(silence)* Bien sûr y'a des choses à faire. D'ailleurs j'essaye de travailler tous les jours dans la thérapie que je fais, de travailler là-dessus sur comment m'économiser, comment ne pas être trop stressée. Voilà… Faire de pauses, faires des pauses. Permettre des pauses, m'arrêter et puis voilà. Bien sûr il y a ça, avoir un rythme, travailler *(hésitations)* faire de pauses, travailler *(hésite encore)* voilà pas trop d'heures de suite ! Avec des pauses. Travailler 2h, une pause, 2h, une pause, voilà.
Interviewer : C'est vraiment le rythme de travail qui compte.
Patiente n°7 : Oui, oui? Et puis et puis quoi… *(pause)* Eviter le stress, éviter le stress quoi. Mais ça c'est difficile dans le travail, éviter le stress dans le travail c'est difficile. Donc voilà travailler sur soi pour moins prendre les choses à cœur, bon tout en faisant son travail, moins tout prendre à cœur et puis bon avoir une bonne communication avec ses supérieurs, ses collègues. La communication c'est important pour tout le monde, malade ou pas, mais la communication je trouve que c'est primordial et c'est difficile. Dans les ressources humaines c'est nécessaire, c'est un truc vraiment à travailler la communication.
Interviewer : Juste, vous aviez eu un contact avec la médecine du travail pour le Gougerot?
Patiente n°7 :Non.
Interviewer : Parce que cela ne s'est jamais présenté?
Patiente n°7 : Oui c'est ça.
Interviewer : Pour la myasthénie oui?
Patiente n°7 : Oui parce qu'ils étaient obligés
Interviewer : Et pour le Gougerot non?
Patiente n°7 : Non
Interviewer : Et bien je vous remercie beaucoup.
Patiente n°7 : Merci à vous au revoir
Interviewer : Au revoir

Entretien n°8

Interviewer : Alors tout d'abord j'aimerais bien, si c'est possible, que vous me parliez de votre maladie, le syndrome de Gougerot
Patiente n°8 : *(hésitation et se repositionne sur sa chaise)* Euh… ce syndrome, ben je l'ai eu… comment dire ? J'ai un problème de salive, de manque de salive, de douleurs énormes sur les côtés quoi *(montre ses deux mandibules avec les mains).* Je suis partie à l'infirmerie

protestante pour les canaux salivaires. Effectivement les canaux sont très petits, mais bon cela n'a pas donné grand-chose, ils ont fait ce qu'ils ont pu et voilà… Et sinon moi j'ai surtout un problème de bouche sèche, les douleurs sont quand même nettement diminuées et puis voilà... Les articulations je ne sais pas si cela me touche les articulations parce que je fais beaucoup de sport, je sais pas à quoi c'est dû exactement mais bon et les yeux, c'est comme si j'avais du sable dans les yeux.
Interviewer n°1 : D'accord.
Patiente n°8 : Donc voilà, pour moi c'est ce qui le plus… voilà.
Interviewer n°1 : Cela fait combien de temps que ça a été diagnostiqué chez vous ?
Patiente n°8 : Quand est ce qu'ils l'ont diagnostiqué ? Ben l'infirmerie protestante j'y suis allé en 2011 donc ce doit être 2010-2011 quelque chose comme ça.
Interviewer n°1 : D'accord, ok. A part la sècheresse de la bouche et yeux, il y a d'autres symptômes? Vous m'avez dit : «les articulations pas particulièrement… »
Patiente n°8 : J'ai aussi le syndrome de Raynaud donc il y a des choses qui sont liées, entre les œdèmes, entre euh… voilà donc c'est difficile de savoir ce qui est lié au Gougerot. Comme elle *(Dr M.)* me dit on sait comme j'ai des anticorps particuliers, ils savent pas trop si c'est pur Gougerot ou si il y a autre chose à côté aussi. C'est pour ça que j'ai encore des recherches à faire.
Interviewer n°1 : D'accord. Est-ce que vous pouvez vous présenter brièvement?
Patiente n°8 :*(hésitation)* C'est-à-dire ?
Interviewer n°1 : Votre âge, votre situation maritale…
Patiente n°8 : J'ai 53 ans, je suis en concubinage, je suis secrétaire.
Interviewer n°1 : Dans quel type d'entreprise ?
Patiente n°8 : Dans le béton donc… (*éclat de rire)*
Interviewer n°1 : Dans une entreprise qui fait du béton ?
Patiente n°8 : Tout à fait.
Interviewer n°1 : ça marche. En termes de niveau d'étude ?
Patiente n°8 : Oulà niveau d'étude moi j'ai le BAC. J'ai essayé d'aller plus loin mais …pas allé plus loin ! BAC seulement.
Interviewer n°1 : D'accord. Alors actuellement vous m'avez dit que vous étiez secrétaire. Vous avez toujours exercé cet emploi ou vous avez autre chose ?
Patiente n°8 : Je suis secrétaire comptable exactement donc oui, oui j'ai toujours exercé ce métier.
Interviewer n°1 : Toujours dans cette entreprise ?
Patiente n°8 : Non, non, non, cela aurait été trop beau *(rires)*. Non dans différentes entreprises, dans l'immobilier, dans un petit peu de tout.
Interviewer n°1 : Dans celle dans laquelle vous êtes actuellement, cela fait combien de temps ?
Patiente n°8 : Là depuis 2012, c'est là que… C'est là que j'ai commencé à maigrir, j'ai perdu 7kg par rapport à cette maladie et donc c'est pour ça que j'ai fait des recherches quoi !
Interviewer n°1 : D'accord. Quel type de contrat avez-vous ? *(hésitation de la patiente)* C'est un CDI ?
Patiente n°8 : Un CDI oui, oui tout à fait !
Interviewer n°1 : Est-ce que vous avez l'impression que le syndrome de Gougerot a eu un impact sur votre vie professionnelle ?
Patiente n°8 : *(soupire en réfléchissant)* Ma vie professionnelle ? Ben j'ai pas mal de chose qui sont liées parce que j'ai un problème de canal carpien, j'ai un problème de… euh on sait pas si le Raynaud est lié aussi et justement c'est ce que je disais tout à l'heure, elle sait pas si c'est lié ou non la maladie. Euh… si c'est lié donc effectivement j'ai des problèmes de Raynaud donc quand j'arrive les doigts comme ça *(montre ses mains et mime un gonflement des doigts)* pour taper sur l'ordinateur c'est un petit peu difficile quoi ! *(rires)* Mais voilà je veux dire, sinon à ce niveau-là pour l'instant pas plus que ça. Bon c'est vrai que quand je

parle, bon à un moment donné c'est pénible parce que j'ai la bouche qui sèche mais voilà, ça n'a pas de gros impacts.
Interviewer n°1 : Est-ce que vous avez des traitements pour le syndrome de Gougerot actuellement?
Patiente n°8 : Ben pas particulièrement. On devait me donner Plaquénil, tout compte fait je ne le prends pas. Là elle *(Dr M. au cours de la consultation de suivi)* m'a redonné par contre, parce que j'ai d'autres choses, elle m'a redonné du fer, du Kardegic, des larmes bien sûr. Sinon… voilà. Parce qu'en plus j'ai l'hypertension à côté, j'ai aussi la cirrhose biliaire. Tout est… voilà je sais pas si c'est relié ou pas. A part ça, ça va. *(rires)*
Interviewer n°1 :Est-ce que vous avez l'impression (vous me parliez des larmes) que dans la vie quotidienne, surtout dans votre travail ça…
Patiente n°8 : …*(en coupant la parole)* Alors oui, enfin dans mon travail? Dans la vie quotidienne oui, j'avais toujours une petite sensation je ne savais pas si vraiment c'était ça ou pas. Et puis la, comme j'ai dit au docteur, ça tombe bien que le rendez vous était aujourd'hui, ça fait depuis 3 semaines que j'ai les yeux qui… que j'ai l'impression d'avoir du sable dans les yeux. Personnellement ça ne m'aide pas.
Interviewer n°1 :Vous les mettez sur le lieu de travail les larmes?
Patiente n°8 : euh…pfff oui !!
Interviewer n°1 : Il n'y a pas de souci par rapport au traitement ?
Patiente n°8 : Non, pas du tout.
Interviewer n°1 : Est ce que vous avez déjà parlé de votre maladie au sein de votre milieu professionnel ? Je parle du syndrome de Gougerot.
Patiente n°8 : Euh… *(réfléchie)* non, il savent ce que j'ai effectivement. Euh ils ne connaissent pas trop cette maladie, de toute façon *(hausse les épaules).* Ca leur paraît bizarre, surtout que j'en ai plusieurs, ils se posent un peu des questions. Mais non … *(hésitation)* . On en a parlé mais entre filles quoi…Ils savent ce que j'ai, mais voilà.
Interviewer n°1 : quand vous dîtes « qu'ils se posent des questions » c'est à dire ?
Patiente n°8 : Ils ne comprennent pas pourquoi j'ai pas mal de maladie. Après c'est vrai que le Gougerot ils ne connaissent pas particulièrement non plus.
Interviewer n°1 : Est ce que vous avez eu des craintes à annoncer cette maladie ?
Patiente n°8 : Euh non par rapport à la cirrhose biliaire, non.
Interviewer n°1 : Par rapport au Gougerot ?
Patiente n°8 : Euh… je veux dire le Gougerot par rapport à la cirrhose biliaire je n'ai pas eu peur de le dire. Autant la cirrhose biliaire ça m'a mis un sacré coup. Le Gougerot ça m'a cassé un petit peu. Parce que je me suis dit ça, plus ça, plus ça, ça fait beaucoup. Et que a priori il y a peut être autre chose derrière. Mais sinon pas plus que ça.
Interviewer n°1 : Pourquoi vous aviez des craintes à parler de la cirrhose biliaire et pas du Gougerot ?
Patiente n°8 : Pas des craintes, c'est vis à vis de moi, ça m'a mit un sacré coup. Parce que bon, ça n'a rien avoir avec l'alcool, moi je n'ai jamais bu d'alcool de toute façon. Mais justement quand on entend ça on dit : « tiens on a jamais bu d'alcool, ça fait un coup ». C'était ma première maladie, ça a été dur à diriger au départ. Maintenant elle est la, elle est suivi régulièrement, je suis un niveau stable, moitié pourri moitié bon on ne sait pas comment il faut le dire *(rires).* Mais maintenant je suis suivie. Ca va, j'ai mon cachet. Le Gougerot c'est plus gênant, parce que le foie je ne le sens pas, mais là j'ai la bouche sèche, c'est beaucoup plus gênant.
Interviewer n°1 : Il n'y a pas de connotation négative du Gougerot d'après vous ?
Patiente n°8 : Non *(hésitation),* je ne sais pas ce que vous appelez connotation ?
Interviewer n°1 : Est ce que c'est plus facile de parler du Gougerot ?
Patiente n°8 : C'est pas que c'est plus facile. Vu qu'à chaque fois que je sors d'ici *(l'Hôpital d'Annecy)* il y a toujours un peu plus même si ce n'est pas gravissime. Il y a à chaque fois des choses en plus. C'est vrai qu'au bout d'un moment c'est pénible. Sinon ça ne me dérange pas de parler du Gougerot parce que ce n'est pas gravissime.

Interviewer n°1 : Est ce que vous avez déjà eu des interruptions d'emploi ou des arrêts de travail à cause du Gougerot ?
Patiente n°8 : Non pas du tout.
Interviewer n°1 :Jamais eu besoin ?
Patiente n°8 : Euh… *(réfléchie).*Non, quand j'étais à l'infirmerie protestante j'étais entre les deux. J'étais en fin de contrat, de rupture. J'étais entre les deux.
Interviewer n°1 : Pour les rendez vous médicaux, comment faites vous ?
Patiente n°8 : Je prends sur mes heures supplémentaires *(rires)* . Ils savent, ils sont prévenus, que tant de fois par ans je viens ici *(à l'hôpital d'Annecy),* que j'ai des rendez vous, ils le savent. J'essaye de faire en sorte que se soit au début *(du planning de consultation)*, que ça ne gène pas trop. Ils le savent, ils sont au courant.
Interviewer n°1 : ça ne pose pas de problème ?
Patiente n°8 : Non pas pour l'instant tout du moins, je ne pense pas qu'il y en ait un jour.
Interviewer n°1 : Est ce que vous avez bénéficié d'aides de type déclaration travailleur handicapé, prise en charge à 100% …?
Patiente n°8 : Alors prise en charge à 100%, oui.
Interviewer n°1 : Pour le Gougerot ?
Patiente n°8 : Alors j'avais eu pour la cirrhose biliaire et ils ont tout englobé dedans. Mon médecin traitant qui est maintenant à la retraite avait englobé le Gougerot.
Interviewer n°1 : Pour adapter le poste, les horaires il n'y a pas eu de chose particulière ?
Patiente n°8 : Pas besoin, non
Interviewer n°1 : Est ce que vous avez eu un contact avec la médecine du travail par rapport au Gougerot ?
Patiente n°8 : Pas du tout.
Interviewer n°1 : Vous avez déjà rencontré la médecine du travail ?
Patiente n°8 : Ha bah oui, je l'ai eu que trois ans après, normalement c'est tous les ans mais bon…ils le savent aussi, je l'avais précisé.
Interviewer n°1 : Est ce que vous avez l'impression que le syndrome de Gougerot a un impact économique sur vous ?
Patiente n°8 : C'est à dire, de quelle manière ?
Interviewer n°1 : Je pose cette question pour savoir si il y a impact financier ?
Patiente n°8 : Pour l'instant comme je suis à 100% ça va. Bon c'est sur que pour les canaux je suis passée par l'infirmerie protestante, il a fallu payer les honoraires, c'était pas donné ! *(rires).* C'est sur que si ça doit… Financièrement ça sera dur. Pour l'instant, c'est à 100 %. Je touche du bois pour que ça dure, qu'il n'y air pas trop d'autre chose à coté. C'est sûr qu 'au bout d'un moment ça ne passera pas.
Interviewer n°1 : C'est plus en terme de prix de soin médicaux ?
Patiente n°8 : Oui tout à fait.
Interviewer n°1 : est ce que vous pensez à des mesures pour améliorer la qualité de vie au travail des patients qui ont un Gougerot ?
Patiente n°8 : Non parce que moi pour l'instant je n'ai pas besoin de quoi que ce soit. Si j'ai besoin de mettre des larmes, je vais aux toilettes je met mes larmes. Je n'ai pas de médicament précis. Pour l'instant je ne vois pas. De temps en temps je mange un peu de chewing-gum, de citron, mais c'est tout. Ca doit dépendre du niveau de la maladie, je n'ai jamais rencontré de personnes qui avaient cette maladie. Donc je ne sais pas comment les autres le vivent elle même.
Interviewer n°1 : Vous n'avez pas été en contact avec d'autres personnes qui avaient cette maladie ?
Patiente n°8 : Non, pas pour l'instant, ça ne c'est pas fait. Pas de site internet, rien du tout. Moi au niveau travail, mon syndrome de Raynaud me gène plus que le Gougerot.
Interviewer n°1 :C'est important pour nous d'interroger des personnes qui sont gênées et d'autres moins. Avez vous de la fatigue à cause du Gougerot?

Patiente n°8 : Comme je dis quand on me demande si j'ai des douleurs dans les articulations, les muscles : comme je fais énormément de sport, je ne sais pas si c'est la fatigue. Je ne dors pas beaucoup, les nuits sont courtes mais je ne peux pas dire si c'est lié à la maladie. Il faudrait que j'arrête le sport pendant 2 mois pour voir si ça peut être du à ça ou pas. Je ne sais pas. Et puis j'ai énormément de travail aussi donc je ne sais pas.
Interviewer n°1 : Je voudrais rajouter une question. Vous disiez votre employeur est au courant…
Patiente n°8 :*(coupe la parole)* … Il le sait oui, l'essentiel c'est que je sois d'accord avec les collègues.
Interviewer n°1 : Vous lui avez annoncer le Gougerot ?
Patiente n°8 : quand j'ai commencé chez eux, j'ai vraiment maigri. Et quand je suis allée faire les examens. Je lui ai dit j'ai ça. Et surtout quand je dis je vais à l'hôpital je dit :« - j'ai tout ça. » Mais ça l'inquiète pas plus que ça. Il ne va pas me dire « - Ha bon tu vas manquer !». J'ai pas de problème à ce niveau là.
Interviewer n°1 : Vous vous rappelez de la réaction de l'employeur au moment ou vous lui avez annoncé la maladie ?
Patiente n°8 : Il voulait savoir ce que c'était parce qu'il ne connaissait pas spécialement. Mais *(souffle),* c'est pas qu'il s'en fout, c'est pas ce que je veux dire mais il a d'autres choses en tête. L'essentiel c'est qu'on ne soit pas allongé par terre, qu'on n'ait pas de problème très très grave. Il n'a pas ni mal pris ni bien pris. Voilà je m'arrange avec les autres collègues, j'essaye de prendre les rendez vous en fonction. Par exemple, il y en a une qui ne travaille pas le vendredi après midi, j'essaye de ne pas laisser ma collègue toute seule. Je fais en fonction du travail.
Interviewer n°1 : Est ce que vous avez des choses à rajouter ?
Patiente n°8 : Euh non, pour l'instant ça va bien. Après on verra bien. Là ça fait 3 semaines que j'ai la bouche qui sèche de plus en plus, mais elle *(Dr M.)* m'a dit qu'il n'y avait rien d'alarmant. J'ai pas mal de chose, ça me fatigue moralement. Oui il n'y a pas de cancer mais ça plus ça plus ça c'est quand même démoralisant. Mais dans notre famille on a pas mal de maladie auto-immune, c'est un peu génétique.
Interviewer n°1 : On va s'arrêter là.

Entretien N°9

Interviewer : Parlez-moi de votre maladie, la maladie de Gougerot.
Patiente n°9 : Alors moi, ce sont les yeux surtout, c'est aussi la vascularite, c'est aussi des grosses fatigues qui arrivent par moment, et des vaisseaux qui claquent, des jambes qui

enflent, des articulations qui font mal et mes yeux qui ne tiennent pas le choc jusqu'au soir. Ou si il y a la clim, j'ai du mal à tenir aussi *(mal à l'aise, en se touchant les mains)*
Interviewer : Le diagnostic date de quand ?
Patiente n°9 : Il y a 2 ans.
Interviewer : D'accord, en ce moment quels sont vos symptômes ?
Patiente n°9 : Les articulations qui me font mal, surtout les chevilles. Quand c'est des grosses crises ça enfle, j'ai du mal à marcher, sinon quand ça va mieux ça se porte toujours sur les yeux.
Interviewer : Qu'est ce que vous avez au niveau des yeux ?
Patiente n°9 : J'ai du mal à ouvrir les yeux.
Interviewer : Est ce que vous voulez bien vous présenter (quel âge vous avez, votre travail…)
Patiente n°9 : Je suis madame P., j'ai 62 ans je travaille chez …., entreprise de cosmétique, beaucoup de contrôles, beaucoup de pièces très petites, très minutieuses. Je travaille aussi bien sur les machines que sur le contrôle.
Interviewer : Vous avez toujours fait ce travail la ?
Patiente n°9 : Oh (hésite) ça fait 20 ans.
Interviewer : Toujours dans la même entreprise ?
Patiente n°9 : Oui, ça fait 20 ans chez … *(entreprise de cosmétique)*
Interviewer : Détaillez nous votre travail ?
Patiente n°9 : Mon travail c'est sur chaîne, soit je suis sur les machines où il faut suivre la machine, mettre les pièces pour contrôler ou quelques fois du contrôle.
Interviewer : Vous travaillez à temps plein ?
Patiente n°9 : Non, quand ma maladie s'est déclarée, j'avais du mal à travailler, j'étais souvent en arrêt. Et j'étais à mi-temps thérapeutique pendant 1 an. Et suite à ça, comme il y avait beaucoup d'arrêts, beaucoup de problèmes, je suis passée en invalidité 1ère catégorie. Donc actuellement je travaille 4 heures depuis 2 ans. 4 heures par jour.
Interviewer : Pour vous le syndrome de Gougerot a eu un impact sur votre carrière professionnelle ?
Patiente n°9 : Ah oui, *(sans hésitation)*
Interviewer : Dans quelle mesure ?
Patiente n°9 : Ben je ne peux plus travailler 8h, je ne peux plus aller où il y a des produits qui m'incommodent, parce qu'on a des produits qui sont assez forts. Je ne peux plus aller dans ces locaux là. Et puis mes yeux, surtout quand il y a la clim et puis même sans la clim, j'ai les yeux qui ont du mal à rester ouverts.
Interviewer : Par rapport à la durée de travail, c'est difficile ?
Patiente n°9 : Ca dépend des jours, ça dépend : si mes yeux vont bien, si les jambes vont bien.
Interviewer : C'est fluctuant c'est ça?
Patiente n°9 : Oui , il y a des périodes ou ça va pas bien et puis il y a des périodes où ça va un tout petit peu mieux tout en ayant mes yeux qui ne vont pas bien. Mais malgré tout depuis 2 ans j'ai quand même une petite amélioration puisque je n'arrivais pratiquement pas à les ouvrir avant. A force de fixer mes yeux ne tiennent plus.
Interviewer : Et ses symptômes vous gênent dans votre travail ?
Patiente n°9 : Oui.
Interviewer : Avez vous des traitements pour votre Gougerot ?
Patiente n°9 : Oui j'ai mes yeux, et puis ma cortisone, et le Plaquenil.
Interviewer : Pour les yeux vous avez ?
Patiente n°9 : Pour mes yeux j'ai des larmes artificielles.
Interviewer : Comment gérez vous les traitements au niveau professionnel ?
Patiente n°9 : Je met mes gouttes quand j'ai besoin au travail. Je suis obligée d'attendre 2 minutes même pas. Ça me redonne la vue correctement.
Interviewer : Est ce que vous avez parlé de votre maladie au sein de votre milieu professionnel ?
Patiente n°9 : Très peu.

Interviewer : Pourquoi ?
Patiente n°9 : Parce que je ne sais pas … Je ne me sens pas très… Je ne sais pas comment dire mais je ne les sens pas très ouverts à tout ça… La médecine du travail, bien sur. Sinon un petit peu mais pas dans les détails.
Interviewer : Vous avez des craintes à en parler ?
Patiente n°9 : Oui, je vais être honnête ils ont en rien a faire. *(hausse les épaules)*Faut travailler c'est tout. Il veulent me mettre à certains poste que je n'ai pas trop le droit donc je n'y vais pas surtout pour mes yeux. Ils oublient facilement.
Interviewer : Vous n'avez le droit qu'à certains postes ?
Patiente n°9 : Je ne vais pas là où il y a les produits qui sont très forts. On fait quand même du marquage avec des produits qui sont forts.
Interviewer : Comment ça s'est passé au niveau administratif, la mise en mi-temps thérapeutique ?
Patiente n°9 : ça c'est bien passé au départ le mi temps thérapeutique, ça c'est dégradé quand j'ai été en invalidité 1ère catégorie. Mes papiers ont été très mal faits. Au début quand j'ai présenté mon papier d'invalidité, ils n'en avaient rien à faire. Ils l'ont classé dans un dossier parce que je l'ai donné. Mais comme je n'avais pas de complément, mon salaire était moindre. J'ai été obligé de réclamer pendant des mois et enfin j'ai eu ce qu'il faut pour compléter mon salaire. Pendant 3 mois ça a été très mal géré.
Interviewer : Les démarches ont été entreprises comment et par qui ?
Patiente n°9 : Par l'entreprise et par moi même au niveau de la prévoyance. Disons que j'ai fait une demande parce que mon salaire était vraiment diminué énormément. J'ai des collègues qui sont en invalidité 1ère catégorie qui me disaient : « c'est pas normal, tu as le droit à la mutuelle, à la prévoyance. » Il a fallu demander et redemander. Je me suis adressé à la prévoyance moi même.
Interviewer : Vous étiez à temps plein initialement ?
Patiente n°9 : Oui j'ai été embauchée en CDI temps plein.
Interviewer : Comment êtes vous passé à mi temps thérapeutique ?
Patiente n°9 : Ben parce que je manquais énormément. Et puis je voulais continuer à travailler, je ne voulais pas m'arrêter. Donc ils m'ont passé, mon médecin m'a passé à mi temps.
Interviewer : Vous avez eu des interruptions d'emploi à cause de votre maladie ?
Patiente n°9 : Oui (en chuchotant).
Interviewer : De quel type ?
Patiente n°9 : Disons 2 mois, 1 mois, 3 semaines, je reprenais. Parce que je demandais à retravailler, je ne voulais pas rester non plus… Je me disais : il faut toujours essayer. Et puis quelques fois ça ne marchait pas parce que ça n'allait pas. Et puis là maintenant j'ai moins d'arrêts.
Interviewer : Les motifs des arrêts ?
Patiente n°9 : C'est toujours pour ma maladie, syndrome de Gougerot, vascularite. Je fais des crises, des poussées, j'en ai fait une il n'y a pas longtemps.
Interviewer : Donc vous avez des arrêts répétés ?
Patiente n°9 : Oui, un peu moins cette année.
Interviewer : Qu'est ce qui favorise ou limite votre reprise de travail après les arrêts ?
Patiente n°9 : Euh… *(hésite longtemps)*
Interviewer : Est ce que vous avez de l'appréhension a reprendre le travail après un arrêt?
Patiente n°9 : Oui, au niveau de mon travail, au niveau des représentants, des chefs. Disons qu'il faut reprendre comme si vous n'étiez pas malade. Quand je veux reprendre et que je suis encore entre les deux, il faut que j'assume.
Interviewer : Vous reprenez alors que vous êtes encore gênées par les symptômes ?
Patiente n°9 : Ha oui, c'est ce que j'ai toujours fait.
Interviewer : À part le mi temps thérapeutique, d'autres choses qui ont été mise en place ?
Patiente n°9 : Le contrôle de la sécu.

Interviewer : La mise en invalidité qui l'a proposé ?
Patiente n°9 : Mon médecin.
Interviewer :votre médecin traitant ?
Patiente n°9 : C'est la sécu qui a pris la décision à la suite du mi temps thérapeutique. Ce n'était pas possible de retravailler 8 H. Disons que les arrêts long étaient très répétés.
Interviewer : C'était il y a combien de temps ?
Patiente n°9 : Ca fait 1an ½, là ca va mieux, je m'arrête le moins possible. Quand j'ai une semaine de vacances, j'essaye de la prendre.
Interviewer : Vous modifiez votre emploi du temps ?
Patiente n°9 : Quand j'en ai maintenant j'en n'ai plus. Quand j'avais des vacances je gardais une semaine. Je coupais mes vacances pour ne pas tout prendre tout l'été, pour couper, pour être en arrêt.
Interviewer : Est ce que le syndrome de Gougerot a eu un impact économique pour vous ?
Patiente n°9 : …*(hésitation)* Quand ils n'ont pas voulu prendre en compte mon invalidité pendant 3 mois j'ai perdu, parce que je n'ai pas eu le complément de la mutuelle. Ils ont continué à me payer comme si j'étais à mi temps thérapeutique alors que la feuille de la sécu était bien marquée que j'étais en invalidité. J'aurai du être en complément de la prévoyance mais je ne savais pas que dans l'entreprise, il fallait 2 mois pour que la prévoyance en maladie se mette en route. Et moi je voulais reprendre, je ne calculais jamais, je reprenais quelques fois 2 jours avant les 2 mois, je n'ai jamais eu 2 mois complets. Quand on me l'a dit…
Interviewer : Vous n'aviez pas été informée au sein de l'entreprise de ces choses là ?
Patiente n°9 :Non, tout en sachant que j'étais malheureusement assez souvent en arrêt. Et que je reprenais, pour moi je ne calculais pas mon arrêt maladie. J'aurais peu être eu moins de problème si j'avais eu mes 2 mois complet une fois. Tandis que moi c'était par exemple un arrêt de 1 mois 3 semaines, je reprenais et je retombais malade. Je n'avais jamais mon temps complet.
Interviewer : Avec la prévoyance vous êtes revenue au salaire équivalent du temps plein d'avant ?
Patiente n°9 : a peu près. C'est la prévoyance de l'entreprise.
Interviewer : Je vous ai demandé si vous en aviez parlé au sein de votre milieu professionnel avec votre employeur, et avec vos collègues comment ça se passe ?
Patiente 9 : Je n'aime pas en parler.*(chuchote)*Ce n'est pas le lieu. Faut assumer c'est tout, c'était dur au début, faut vivre comme les autres. Il y a pire que nous.
Interviewer : Vous préférez ne rien dire ?
Patiente n°9 : Je ne suis pas du style à raconter.
Interviewer : Parce que vous n'aimez pas vous plaindre ?
Patiente n°9 : Voilà, tout à fait. Et puis il y a pire que moi, j'ai malheureusement des amis…
Interviewer : A votre avis quelles sont les mesures à mettre en places pour améliorer la vie professionnelle des patients qui ont une maladie de Gougerot ?
Patiente n°9 : Déjà être mieux entendu, au départ par l'infirmière qui doit faire passer plus les infos. La médecine du travail apparemment a du mal à se faire entendre sur les horaires.
Interviewer : Vous avez l'impression que la décision de la médecine du travail n'a pas été respectée ?
Patiente n°9 : C'est à dire que moi je travaille à 5 h du matin jusque 9h, on m'oblige. La médecine du travail a essayé de faire son travail mais c'était travailler à 5h ou c'était la porte. J'ai laissé tomber, c'est vrai que c'est très dur.
Interviewer : Il y aurait d'autre chose a part être entendue par l'entreprise sur la décision de la médecine du travail ?
Patiente n°9 : L'entreprise devrait prendre en compte un peu mieux ses ouvriers. Mais on change énormément de directeur, est ce que ça va changer ? Ca vient aussi de la direction. Je ne veux pas me plaindre. L'entreprise ne prend pas assez compte de certaines personnes. Il faut prendre en compte les problèmes des gens. Et puis moi j'en n' ai plus pour très longtemps non plus.

Interviewer : Il vous reste combien de temps ?
Patiente n°9 : La c'est moi qui reste pour la bonne raison que ma retraite est très très basse, donc j'ai besoin d'un salaire pour l'instant.*(Sourire gêné)*
Interviewer : La médecine du travail vous avez eu contact rapidement ?
Patiente n°9 : Oui, très bien.
Interviewer : C'est vous qui avez pris rendez vous, ça vous a été proposé ?
Patiente n°9 : Déjà quand j'ai eu mon arrêt d'un mois, c'est obligatoire.
Interviewer : Ils connaissaient la maladie ?
Patiente n°9 : Il y a beaucoup de gens qui ne connaissent pas la maladie, déjà c'est dur à expliquer. J'ai mis du temps, il y a des choses que je ne sais pas encore expliquer moi même.
Interviewer : La méconnaissance de la maladie à t elle ralenti la prise en charge ?
Patiente n°9 : Oui je pense, au niveau de mon entreprise surtout, pour la médecine du travail je ne sais pas. Les gens ne connaissent pas du tout. C'est vrai qu'à part mes yeux ça ne se voit pas. Sauf quand je boite parce que je ne peux pas marcher, mais je suis bien. Je suis bien portante…
Interviewer : Mais vous avez la maladie de Gougerot.
Patiente n°9 :*(rires)* c'est pour ça qu'on préfère la cacher …enfin moi personnellement je préfère. J'ai pas envie d'expliquer tout, c'est déjà un peu complexe pour moi.
Interviewer : Vous n'avez pas assez d'informations sur votre maladie ?
Patiente n°9 : Peut être, quelques fois je ne comprends pas tout, c'est vrai, les termes, les mots.
Interviewer : Quand on vous explique au niveau médical, vous n'avez pas assez d'informations ?
Patiente n°9 : C'est moi qui n'ai pas toujours compris. Je suis toujours en recherche de savoir pourquoi j'ai ces petits points rouges. Je sais que se sont mes globules, mes vaisseaux qui claquent. J'ai du mal a faire la liaison, expliquer vraiment... Donc il vaut mieux se taire plutôt que de dire des bêtises
Interviewer : Est ce que vous êtes à 100% ?
Patiente n°9 : Oui
Interviewer : Qui a fait les démarches ?
Patiente n°9 : Dr M (interniste) tout de suite, très bien. C'est elle qui s'est beaucoup occupé de moi. Et j'ai eu à faire à un médecin qui a très bien agi, mon médecin généraliste était en vacances. J'ai eu à faire à un médecin qui a tout de suite pris les choses en mains avec mes analyses. Tout de suite.
Interviewer : Au moment du diagnostic ?
Patiente n°9 : Oui, tout de suite par téléphone devant moi, tout a été prévu pour faire les examens.
Interviewer : Il n'y a pas eu de retard de prise en charge médicale c'est ca ?
Patiente n°9 : Oui, ça j'ai beaucoup apprécié parce que j'ai entendu des cas qui ont trainé. J'ai eu cette chance d'avoir quelqu'un qui s'est vraiment arrêté sur mon cas et qui a tout de suite fait le nécessaire, ça c'est vraiment appréciable.
Interviewer : d'accord. Merci d'avoir répondu.

Entretien n°10

Interviewer : Tout d'abord est ce que vous voulez bien, parce que l'on ne vous connaît pas bien, nous parler un peu de votre maladie de Gougerot ? Quels sont les symptômes ?
Patiente n°10 : Comment elle s'est déclaré peut être ?
Interviewer : Oui quelles gênes vous avez ? Comment vous avez trouvé les choses ?

Patiente n°10 : Alors moi en fait, elle est venue à la suite de… j'ai été opérée en 2007, pfft les dates à peu près hein, euh… des parathyroïdes. J'ai eu des gros problèmes de… euh bah… j'ai eu un accident y'a 15 ans. J'ai eu un tibia et un péroné cassés et après je… donc avec des infections, des staphylo, des greffes osseuses… ça a duré quand même 3 ans donc à cette période-là, vous savez quand on est alité vous prenez du poids, j'avais pris quand même 22kg, donc après il a fallu se sortir de tout ça, reprendre mon travail pour essayer de se sortir de tout ça. Et en fait j'ai été opérée bah petit à petit les choses sont rentrées dans l'ordre et en 2008, à la suite d'un régime, parce que je ne me supportais plus. Euh…. J'ai fait un régime donc j'ai perdu mes kilos pas de problèmes, tout était bien revenu. Mais après je perdais du poids, du poids, du poids… Donc mon médecin me dit « c'est quand même bizarre ».Donc on fait en 2008 ils se sont aperçu que j'avais des problèmes de parathyroïdes. Donc bon, on m'a opéré des parathyroïdes, tout est revenu dans l'ordre mais par contre j'avais gardé… *(petit bruit de bouche)* Dans la face droite j'avais gardé des picotements, je sentais que ma face ne revenait pas. Et un matin je me suis levé, j'étais toute gonflée, j'étais boursouflée. Et j'avais été voir le médecin qui m'avait dit « bon je vais vous envoyer vers un neurologue », Mme … euh je sais plus. J'ai tellement vu de médecins que je n'arrive pas à me souvenir des noms. *(rires)* Et elle me dit « ben écoutez faut qu'on voit » *(s'interrompant)* c'est Mme P…. ! Elle m'a dit « faut qu'on voit ça, si vous avez pas quelque chose. Eux ils pensaient un petit peu à la maladie euh… *(cherchant ses mots)*
Interviewer : Lyme ?
Patiente n°10 : Non ils pensaient plutôt à la sclérose en plaques, des choses comme ça, parce que vous savez c'étaient des maladies qui sont assez… Et après petit à petit ils se sont aperçus « bah non » donc je suis rentrée à l'hôpital ils m'ont fait des ponctions lombaires, en même temps ils m'ont fait le test de sensibilité au visage, ils m'ont des IRM, des scanners puis petit à petit ils se sont aperçus, ils m'ont dit « vous avez la maladie de Gougerot » parce que petit à petit je trouvais que je perdais le gout des aliments. Je trouvais bizarre, je mangeais mais je trouvais que j'avais plus de goût donc en fait j'arrivais à perdre du poids car je n'arrivais pas à m'alimenter comme il faut.
Interviewer : D'accord.
Patiente n°10 : Le problème avec cette maladie, on, on… Moi au début j'ai eu vraiment du mal, et au début j'allais à Lyon, c'était le Dr P. à l'hôpital X. J'allais d'abord là-bas. Et je sais que j'avais du mal, j'avais du mal à manger. Sincèrement on perd les goûts.
Interviewer : D'accord. Il y avait d'autres symptômes que la perte de poids?
Patiente n°10 : Alors après y'avait eu la perte de poids parce que en fait j'avais plus envie de m'alimenter. Euh… les odeurs ! Alors oui les odeurs… Par contre le lisier je le sens encore, j'habite à la campagne et quand y'a du lisier je le sens encore. Mais le problème, je crois que je ne sens plus les petites odeurs. Alors bien souvent ce que je fais c'est que je prends, j'écrase et j'essaye de me le mettre sous le nez pour essayer de retrouver une odeur que je n'ai pas. Alors ça j'ai eu du mal. Et j'ai travaillé avec des enfants donc le problème quand y'avait des carottes ou du potiron je ne savais pas ce que c'était ! *(rires)* Je me disais « qu'est-ce qu'on est en train de manger ? », alors ils me disaient « qu'est-ce qu'on mange ? » ils me disaient parce que je mangeais avec eux, j'étais ATSEM. Et bien le problème c'est que je ne pouvais pas leur dire si c'était des carottes ou du potiron alors bien souvent j'ai dit « alors on va chercher on va vérifier ? », j'essayais de trouver des astuces. Mais c'est vrai que c'était très très dur au niveau des goûts et au niveau des odeurs.
Interviewer : D'accord. Pas de douleurs articulaires?
Patiente n°10 : Ben alors…. Euh…. Pour le moment je trouve que j'en ai encore pas trop parce que ce que j'ai fait… je fais beaucoup de piscine, j'ai fait beaucoup d'aquagym. Après mon accident de tibia et péroné, j'ai gardé une activité de euh… J'ai voulu garder une activité au niveau piscine. Donc je pense que la piscine m'a quand même aidée au niveau des articulations. Maintenant je me suis tournée il y a 3 ans vers le Xi Gong pour essayer de faire travailler mes membres. Voilà.

Interviewer : Est-ce que vous pouvez vous présenter ? Votre âge ? Quel travail vous avez fait ?...
Patiente n°10 : Oui, donc j'ai 62 ans, j'ai eu 62 ans au mois de novembre l'année dernière. J'ai pris ma retraite à 61 ans et 2 mois. Enfin je pouvais continuer mais c'était l'âge légal donc j'ai choisi d'arrêter, j'étais quand même fatiguée. J'ai travaillé de 1979 à 2015 dans les écoles maternelles. J'ai travaillé avec les enfants, j'étais ATSEM et j'ai beaucoup aimé mon travail, énormément. Et puis je suis mariée, j'ai 2 enfants, donc un fils de 45 ans et une fille de 30 ans.
Interviewer : D'accord, très bien.
Patiente n°10 : Et mamie de 5 petits enfants ! *(rires)*
Interviewer : Bravo ! Vous aviez passé le BAC ? Vous aviez fait quoi comme études avant ?
Patiente n°10 : On, alors moi j'ai été maman très jeune, j'ai eu un enfant à 17 ans donc tout a été un peu tombé à l'eau. Donc je me suis débrouillée pour trouver du travail et pouvoir élever mon fils.
Interviewer : D'accord.
Patiente n°10 : Donc après je me suis débrouillée pour passe… oui j'ai fait en sorte pour arriver à devenir ATSEM, j'ai essayé de faire des concours pour arriver à …. Voilà !
Interviewer : Est-ce que vous voulez bien décrire votre travail d'ATSEM ?
Patiente n°10 : C'est un travail qui est … on commençait déjà…on fait pas mal d'heures, énormément d'heure donc à la fin je prenais un 80% parce que c'est un travail qui est quand même très prenant. Donc en fait on commençait très tôt le matin, à 7h30, on accueillait déjà les enfants qui venaient pour le temps périscolaire et on finissait… les premières années on arrivait à des 13-14 h par jour. Donc vers la fin moi j'arrivais à 9h par jour, là les derniers temps je faisais que 9h. J'arrivais à faire mes 36h mais mes collègues arrivaient à faire 42-45h par semaine. C'est un boulot qui est très très prenant. Dès que vous ouvrez aux enfants ils sont là, on est tout le temps, tout le temps avec eux. Donc c'est le matin périscolaire, après on travaille avec les enseignants dans les classes, donc on partage le travail avec l'enseignant. On fait une partie des activités avec eux, la maitresse prend un groupe et vous vous prenez un groupe. Après on a le temps de midi, tout ce qui est toilette, tout machin… Si ils se font dessus c'est nous qui nettoyons, les prenons en charge. Donc le temps de midi c'est nous qui les prenons aussi en charge, on mange avec eux. Enfin toutes les communes sont différentes parce que moi j'ai travaillé sur A. et on mangeait avec eux, on partageait le repas, la sieste, l'après-midi on refaisait les activités et en fin de compte jusqu'au soir. A la fin je finissais à 4h30 et on refaisait encore une partie des activités périscolaires. Après on lâche un petit peu aux autres.
Interviewer : Dans quelle mesure le syndrome de Gougerot a eu un impact sur votre carrière professionnelle ?
Patiente n°10 : La fatigue. C'est ce qui m'a empêché de faire des pleines journées à la fin. Parce que dès que les gamins étaient enrhumés j'attrapais tout. Les bronchites, les sinusites… Tout ce qui pouvait passer c'était pour moi ! En fait c'est une maladie qui nous fatigue énormément, énormément, énormément. Moi j'étais épuisé donc en fait j'arrivais même plus à manger le midi. J'arrivais plus à manger, donc là j'ai quand même repris 3 kilos depuis que je ne travaille plus. Donc c'est vrai qu'on n'a pas faim, déjà de nature on n'a pas les goûts et donc on n'a pas faim. Et moi j'étais tout le temps fatiguée, le soir j'allais quand même à l'aquagym faire ma p'tite heure une fois par semaine quand même pour arriver à pas me laisser aller, mais quand je rentrais le soir c'était manger et à 9h dodo ! Parce qu'à 5h30-6h après je me levais pour repartir travailler. Il fallait repartir. Donc si je n'avais pas mon quota de sommeil je ne tenais pas… Si y'avait une gastro vous êtes sûr que j'avais une gastro. Si il y avait une grippe, ben moi le problème c'est que je m'encombre, je ne mouche pas, je ne mouche plus du tout maintenant, j'arrive plus à moucher. Alors le problème c'est que ça tournait en bronchite donc faut que je prenne des sachets pour essayer de cracher. Même une fois j'ai failli mettre le feu chez moi parce que je n'avais plus les odeurs, et donc comme j'étais tellement enrhumée j'avais mis ma cocotte-minute. J'ai oublié la cocotte-minute, mon

mari est arrivé depuis dehors il sentait que ça sentait le brûlé ! Et en fait je foutais le feu à la cuisine et je m'en rendais même pas compte.
Interviewer : Et dans votre travail y'a eu d'autres difficultés que la fatigue ?
Patiente n°10 : Euh…. *(longue hésitation)* moi c'est surtout la fatigue, j'ai toujours l'impression d'être épuisée ! Tout ce que je faisais c'était surhumain. J'avais l'impression que c'était *(soupir)* une montagne, il fallait le faire mais c'était vraiment une montagne. C'est ce qui a vraiment fait un impact sur ma vie professionnelle. Donc après j'ai demandé un 80%. La médecine du travail était au courant de ma maladie donc elle a dit, bon… Sinon j'aurais continué peut être mon travail jusqu'à 65ans. Mais bon c'est sûr qu'il y avait un impact quand même.

Interviewer : Comment ça s'est passé le changement pour le 80% ? C'était à quel moment ?
Patiente n°10 : Je l'ai pris 2ans avant ma retraite. Je l'ai pris 2 ans avant, donc je ne travaillais plus les vendredis. Ca me faisait travailler les lundis, les mardis… et bon quand y'avait les changements scolaires, parce que la première année de mon 80%c'était très bien : je venais à 8h et je partais à 4h30. Après la deuxième année ça y est ils ont rechangé. Parce que c'est ça le problème au moindre chamboulement, on chamboule tout et on chamboule nos horaires.
Interviewer : Et quel a été le motif pour le passage à 80%?
Patiente n°10 : Parce que moi j'avais la maladie de Gougerot et j'étais très fatiguée donc en fait ils en ont quand même tenu compte.
Interviewer : D'accord.
Patiente n°10 : J'étais quand même en fin de carrière et ils ont tenu compte que la maladie elle est là et moi j'ai quand même eu des chefs de service qui sont plutôt humains.
Interviewer : Vous en aviez parlé dans votre milieu professionnel de votre maladie ?
Patiente n°10 : Oui ils étaient au courant.
Interviewer : ça s'était passé comment, vous vous rappelez ?
Patiente n°10 : Bien. Mais bon ça ne se voit pas. Donc automatiquement… Moi j'ai toujours les yeux secs donc je mets souvent des larmes artificielles. Le soir je mets un spray pour la bouche parce qu'elle est sèche. J'ai souvent des aphtes donc il y a des choses que je mange plus, des choses que j'ai renoncé, que je ne mange plus. Donc ouais dans mon travail j'en avais parlé mais pour elle… ça ne se voit pas physiquement donc c'est des choses qu'on vit au quotidien mais les gens ne peuvent pas se rendre compte. Donc oui vous vous avez la maladie de Gougerot « mais qu'est-ce que c'est que ça ? ». Les maladies rares sont très peu connues. C'est très… ouais c'est basique… bref c'est pas connu.
Interviewer : Et du coup votre employeur a plutôt été tolérant ?
Patiente n°10 : Oui. J'ai eu des chefs, parce que moi c'était l'administration, je travaillais pour la mairie d'A., donc j'avais des chefs de service qui étaient très compréhensifs. C'est des gens qui m'ont vue quand même… parce que bon c'est des gens que j'ai vu également, qui sont rentrés en même temps que moi en 79, qui ont fait une évolution dans leur carrière aussi et bon en fait qui étaient là depuis des années comme moi, qui m'ont connue quand même. Quand on connait quelqu'un… Moi quand je m'arrêtais c'était pas pour une bagatelle. D'ailleurs on me disait au boulot ben ça y est j'en ai pour quelques temps. Ma jambe y'en a eu pour 3 ans, mon tibia mon péroné. Mes parathyroïdes ça a duré 2mois, 3 mois.
Interviewer : Vous aviez eu des craintes à l'annoncer ou pas ?
Patiente n°10 : La malade de Gougerot ?
Interviewer : Oui.
Patiente n°10 : Euh… non parce que je pense que quand même… Bon ben au début on me demandait quand je mettais des gouttes dans les yeux donc j'expliquais pourquoi, même aux enfants j'expliquais parce à tout moment j'avais mon petit flacon, je mettais mes gouttes. Des fois j'arrivais pas à manger donc ils me disaient « pourquoi tu manges pas ? » je leur disait

« tu sais toi quand tu as des petits bobs dans la bouche t'arrives pas à manger, c'est pareil j'en ai je peux pas manger ». Donc non pas du tout.
Interviewer : Et comme traitement vous avez quoi ?
Patiente n°10 : Alors moi j'ai les gouttes pour les yeux, l'Artisial pour la bouche parce que j'ai la bouche sèche et puis les traitements basiques que je fais lorsque j'ai de l'aphte… et puis voilà, lorsque j'ai des douleurs je prends des dolipranes ou des choses comme ça
Interviewer : D'accord. Et pendant votre emploi, à part expliquer aux enfants, les traitements comment ça se passait ?
Patiente n°10 : Bien, je peux pas dire moi j'ai pas eu trop de problème par rapport au travail. Parce que bon, bon quand j'étais malade si j'étais pas là j'étais là ! J'ai toujours eu quand même… non je peux pas dire que j'ai eu… Bien au contraire mes collègues m'appelaient, me disaient « tu vas bien ? ». Quand j'ai eu les problèmes de parathyroïdes j'ai fait des malaises, les pompiers sont venus me chercher au travail. Parce que les parathormones elles faisaient *(mime un mouvement de bas en haut)* et un jour « bam » je suis tombée.
Interviewer : Et par rapport au Gougerot est ce que vous avez eu des arrêts maladie ? Des interruptions d'emploi ?
Patiente n°10 : Ben quand je faisais des bronchites, comme j'attrapais… Comme en fait le problème quand j'étais fatiguée, parce que moi je suis quelqu'un qui va toujours au bout, qui s'arrête quand il fallait. Le problème c'est que j'attendais, je me disais « ça va passer », « ça va passer » et en fait non parce que j'attrapais soit une grippe, si j'étais fatiguée une bronchite, ou une sinusite. Donc après y'avait l'arrêt *(rires)* automatiquement !
Interviewer : C'était surtout pour des problèmes d'infections ?
Patiente n°10 : Voilà ! Parce qu'en fait j'attrapais, vu que j'étais fatiguée. C'est un peu un cercle vicieux, vous voyez c'est le chat qui se mord la queue. Dès qu'on est fatigué, on attrape ça, on attrape ça, on attrape ça….
Interviewer : Pour les rendez-vous médicaux pour le Gougerot, vous n'avez pas eu de difficultés ?
Patiente n°10 : Non parce que moi je gardais des jours et que quand je partais à Lyon, je partais pour aller voir Mr P. Puis j'ai vu Mme M. à A. Je suis venue une fois je sais plus pourquoi à l'hôpital, et on m'a dit… je suis venue pour quoi ? Je sais que je suis venue pour quelque chose… Et c'est mon mari qui a demandé si y'a pas quelqu'un qui fait pour la maladie de Gougerot, oui parce que lui il en avait marre d'aller à Lyon ! *(rires)* Et on m'a dit si il y a Mme M.et donc du coup voilà ! Ah oui parce que j'ai fait beaucoup d'érysipèle aussi et j'étais venue voir le dermato à l'hôpital.
Interviewer : D'accord.
Patiente n°10 : Ah oui le service infectieux je connais aussi! *(rires)*
Interviewer : De quelles aides vous avez bénéficié du coup par rapport à votre emploi ? Vous disiez que vous aviez vu le médecin du travail…
Patiente n°10 : Oui la médecine du travail vu qu'on est… chaque année la médecine du travail… on est obligé d'avoir une visite par un employeur, donc vu par un médecin. La médecine du travail… donc vous expliquez un petit peu tout ce que vous avez et c'était une personne qui était à peu près de mon âge et j'avais expliqué que j'avais tout ça et elle connaissait quand même le milieu. Parce que ce médecin scol… *(s'interrompant et se corrigeant)* euh de la médecine du travail, venait sur le lieu du travail. Donc elle voyait un petit peu les conditions de travail. Donc elle quelqu'un qui était fatigué ou qui avait des problèmes de santé, elle disait à l'employeur « bon là il faut quand même donner un 80%, là il faut quand même que… », pour que les gens arrivent quand même en fin de carrière. Il faut mieux donner un 80 % que quelqu'un qui va s'arrêter 6 mois, 7 mois, et puis ça coûte plus cher je pense. Donc il vaut mieux donner à quelqu'un 80% pour qu'il arrive au bout de sa carrière. Voilà.
Interviewer : Vous ça vous avez rendu service ?
Patiente n°10 : Bah disons oui ! Moi le 80% ça a quand même été un soulagement.
Interviewer : D'accord.

Patiente n°10 : parce que moi je sais que j'étais épuisée, j'étais épuisée.je rentrais le soir et j'étais lessivée. Il y a des jours j'arrivais même pas à lever le petit doigt, notamment en fin de semaine j'arrivais pas à lever un petit doigt. C'était… là peut être il y avait les douleurs mais on est tellement fatigué qu'on s'en rend même pas compte. Moi je me couchais et c'était terminé jusqu'au matin. Mon mari pouvait faire la… je n'entendais plus rien, j'étais épuisée. Ça épuise, moi j'avais l'impression d'être tout le temps épuisée.
Interviewer : Et il y a d'autres choses qui ont été mises en place pour le Gougerot ? La demande de 100% ?
Patiente n°10 : Oui, alors après j'avais demandé à mon médecin traitant qui m'a dit « oui on peut faire la demande de 100% ». Parce que c'est vrai que financièrement toutes ces gouttes ça coûte quand même de l'argent. Moi j'en passe énormément, on s'en rend pas compte mais moi j'en mets… là cet été j'avais les yeux tellement rouges, j'en mettais peut être toutes les demi-heures, 2-3 goutes. Donc financièrement ça coûte de l'argent et comme les retraites ne sont pas… je veux pas dire… Sincèrement moi je suis contente d'être à 100%. Parce que mine de rien, moi j'ai trouvé une pharmacie ou encore ils vous demandent pas... Moi j'allais à une pharmacie à une période, on me demandait encore 3 euros par flacon, quand j'étais pas à 100%, comme dépassement. Donc j'ai changé de pharmacie, maintenant je fais 7km, 10km pour aller chercher dans une autre pharmacie. *(s'agitant)* On me demandait encore un dépassement sur les flacons ! Alors quand vous passez je sais pas combien de flacons pas semaine à 3 euros, ça fait énormément. Moi je suis désolée mais quand on a de toutes petites retraites il y a des choses que l'on ne peut pas se permettre. Donc moi je veux dire le100% sincèrement je l'apprécie. Et je suis reconnaissante que l'on puisse me le donner.
Interviewer : Du coup est ce que vous pensez que le syndrome de Gougerot a eu un impact économique sur vous ?
Patiente n°10 : Ben oui parce que j'ai dû prendre un 80%. J'ai dû diminuer mon temps de travail et peut être que j'aurais pu continuer à travailler plus pour avoir une meilleure retraite. Oui ça a un impact, sur notre santé et sur notre…
Interviewer : Sur votre salaire ?
Patiente n°10 : Oui voilà.
Interviewer : Parce que du coup vous n'aviez pas de complément de salaire?
Patiente n°10 : Ah ben non quand vous êtes à 80%, vous êtes payé à 80%. Et votre retraite est basée sur ça. Et encore moi j'ai eu une retraite, on va dire… J'ai travaillé à 16 ans donc je suis partie… et encore on m'a refusé de partir à 60 ans, j'avais pas l'âge légal de la retraite et j'avais 169 trimestres ! Il m'en fallait 165. Donc on n'en tiens pas compte de ça, donc il a fallu quand même que j'aille jusqu'à 62 ans. Donc voilà, le 80% il était bien là, j'étais contente de l'avoir pour pouvoir pousser. Peut-être que si j'avais été en meilleure santé, peut être que j'aurai été un peu plus loin pour ma retraite, puisque ma retraite est petite je m'en cache pas.
Interviewer : Donc le diagnostic il a été fait en 2008 c'est ça?
Patiente n°10 : A peu près oui. J'ai été opérée en 2007 et puis derrière j'ai eu ces problèmes qui sont venus.
Interviewer : Et le 80% c'était en quelle année?
Patiente n°10 : Il y a 2 ans et avant j'avais pris un 90%.
Interviewer : D'accord, vous avez baissé progressivement?
Patiente n°10 : Bah oui parce que loi j'ai eu l'accident avec le tibia et péroné avec greffe osseuse, ça a duré 3 ans, j'ai pas pu reprendre à 100% derrière donc j'ai repris à 80%.parce que vous savez après 3 ans, un employeur n'est pas obligé de vous reprendre, donc moi je me suis battue pour garder mon emploi. Dans ma vie j'ai eu beaucoup de problèmes de santé et disons que la maladie de Gougerot est venu un petit peu finir le reste. Parce que moi déjà lorsque mon fils est né, moi j'ai fait un staphylo déjà, il a fait une septicémie, donc voyez moi je suis sujette à avoir des, des… alors là on m'a opérée de la coiffe, pourvu que j'ai pas un staphylo parce que… Donc en fait après j'ai eu ce tibia-péroné cassé, j'ai eu une greffe

osseuse, j'ai eu quand même 5 opérations et c'est une puanteur, on m'a recassé tout ça, on m'a refait une greffe osseuse. Donc après tout ça j'ai pas pu reprendre à 100%.
Interviewer : Donc ça c'était pour la jambe?
Patiente n°10 : Oui pour la jambe. Donc après derrière tout de suite y'a eu les parathyroïdes. Le problème c'est qu'à l'école y'avait un trou, je suis tombée dedans. Je sais pas il y a des gens qui ont la poisse ! Donc y avait un trou et c'est comme ça qu'ils ont découvert que j'avais des problèmes de parathyroïdes car j'avais des cristaux qui étaient restés dans le genou. Petit à petit… Donc après ça enchaîne derrière.
Interviewer : Je reviens un peu sur le Gougerot, est ce qu'à votre avis il y a des mesures à mettre en place pour améliorer la vie professionnelles des patients comme vous ?
Patiente n°10 : Oui je pense, je pense que les maladies rares, je ne parle pas que de la maladie de Gougerot, ben déjà les gens ne sont pas informés, même les médecins. Les médecins de la médecine du travail ne connaissent pas. On parle pas assez des maladies rares et c'est vrai que ça fait un impact, on se sent un petit peu abandonnée.
Interviewer : Est-ce que vous pensez…
Patiente n°10 : *(interrompant l'interviewer)* Moi je trouve qu'on parle beaucoup du sida, on parle beaucoup des maladies , du cancer, on parle beaucoup des maladies… ben comme on est peut être une petite… Je dis moi on est des oubliés les maladies rares, parce qu'on est en petite quantité et en fait j'ai l'impression qu'on est mis un petit peu de côté. Moi je le ressens comme ça, je sais pas comment le ressentaient les gens mais moi je sens que les maladies rares sont un petit peu oubliées.
Interviewer : Et vous pensez qu'en parler ça pourrait changer…
Patiente n°10 : *(interrompant)* Bien sûr!
Interviewer : Qu'est-ce que ça pourrait changer?
Patiente n°10 : Ben vous voyez il a fallu la mort de Gregory Lemarchal pour connaître la fameuse maladie de…
Interviewer : La mucoviscidose.
Patiente n°10 : Voilà. En fait vous voyez ? Sinon moi je ne connaissais pas. Alors maintenant peut être qu'on arrive à mieux parler des maladies rares, mais c'est vrai qu'on est un peu des oubliés de la société. Alors des fois moi ça me mets quelques fois un petit peu en rogne parce qu'on parle beaucoup du SIDA, du cancer, alors moi ça me met en rogne. Je me dis que les maladies rares sont oubliées.
Interviewer : Et dans votre emploi qu'est-ce qu'il faudrait améliorer par rapport au Gougerot ?
Patiente n°10 : Euh pfff, on peut rien améliorer, améliorer si on peut améliorer le temps de travail. Mais c'est sûr qu'après y'a que ça qu'on peut faire, c'est tout. Et puis bon peut être qu'une personne… Il y a l'âge aussi, bon je sais pas si, y'a peut-être… Parce que la maladie de Gougerot moi je l'ai eu plutôt vers les 50…plus de 50 ans. Donc peut-être que ça vient plutôt vers cet âge, je sais pas comment cette maladie… euh…. Je sais pas si il y a des gens à 20 ans qui l'ont.
Interviewer : Ca arrive. C'est rare.
Patiente n°10 : Ah ça arrive, mais c'est plutôt une maladie quand on va plutôt sur l'âge.
Interviewer : Oui plutôt aux alentours de 50 ans comme vous.
Patiente n°10 : Oui voilà. Donc c'est plutôt vers l'âge où les gens peut être… et puis oui on vieillit et c'est sûr sur la vie ça a un impact. Parce qu'on est sec de partout, parfois j'ai l'impression d'être une éponge que l'on a pressée. Parce qu'au niveau vaginal on est sec, partout on est sec ! Moi j'ai la peau sèche sèche *(se frottant les bras)*, je mets des kilos de crème. Mon mari me dit « t'as une peau de serpent », je pèle ! Il a fallu me faire opérer de la coiffe, j'ai passé la Bétadine rouge, oh mon dieu, on avait l'impression que j'étais un serpent. Je secouais mes vêtements, c'était horrible parce qu'on sèche, on sèche. On a l'impression d'être sèche de partout. Là de parler je suis toute sèche. Les yeux c'est tout sec… c'est tout le temps comme ça. Plus on vieillit, plus je trouve avec les années que cela augmente.
Interviewer : Et vous pensez que cela a impacté sur votre qualité de vie ?
Patiente n°10 : Oui bien sûr. Parce qu'il faut toujours gérer ça.

Interviewer : Gérer?
Patiente n°10 : La maladie, les symptômes. Bon maintenant si je dors dans mon canapé, je dors dans mon canapé mais avant quand vous aviez des heures il faut vous lever, c'est un impact. Là si je dors dans mon canapé je m'en fiche, si c'est 11h et que je dors dans mon canapé il n'y a pas d'importance. Mais avant faut avoir des heures strictes.
Interviewer : Quand vous travailliez?
Patiente n°10 : Oui. Il faut toujours, toujours, il faut bien être… Si vous dormez pas dans la journée vous n'y arrivez pas… Vous n'arrivez pas à assimiler. Il y a des fois je me disais « mais qu'est-ce qu'on m'a dit », je comprenais plus rien parce qu'il y avait pas le tab *(mot employé par la patiente)* de sommeil. Et maintenant je m'en fiche si quelqu'un me dit quelque chose et si j'ai pas compris je passe à autre chose.
Interviewer : On a fait le tour des questions que l'on voulait vous poser. Est-ce que vous vous avez des questions ?
(La discussion qui suit ne peut être inclus dans les résultats car sort de l'interrogatoire de la patiente mais il nous a semblé pertinent de le retranscrire).
Patiente n°10 : Ben j'aimerais savoir si les personnes vous ont dit les mêmes choses que moi ?
Interviewer : Globalement on retrouve surtout la fatigue, le manque de concentration, le fait que la maladie ne se voit pas…
Patiente n°10 : Ah oui la concentration c'est vrai, moi j'ai pris l'habitude de mettre des papiers partout pour me souvenir. Il faut tout marquer… Donc la fatigue aussi.
Interviewer : Il y a les douleurs articulaires aussi mais vous ce n'est pas le cas. Après la maladie est très variable selon les personnes.
Patiente n°10 : Quand les gens marchaient c'était difficile ? Parce que moi, dès que je marche un peu je suis fatiguée. Est-ce que les gens ne mouchent pas ?
Interviewer : Personne ne nous en a encore parlé mais ça semble cohérent. Par contre il existe des associations de patients. On a l'impression que vous avez envie de parler de votre maladie avec d'autres patients.
Patiente n°10 : Ben oui. On se sent seul, on a envie de parler de la maladie. Quelqu'un qui n'est pas malade comprend moins bien.
A noter qu'avant l'entretien la patiente avait émis le désir de discuter avec d'autres patients de la maladie et a montré beaucoup d'intérêt sur les résultats de nos entretiens précédents.