



Association des **P**atients **S**ouffrant
du **S**yndrome de l'**I**ntestin **I**rritable

Résultats de l'étude : Le retentissement du SII sur la vie scolaire et professionnelle

Professeur Jean-Marc Sabaté
Gastroentérologue
Co-président du Comité Scientifique de l'APSSII

2019

Objectifs et méthodologie	3
Echantillon	4
1. L'impact du SII sur la scolarité, les études supérieures et l'avenir professionnel	5
2. L'impact du SII au travail	9

**Les résultats de cette étude ont été présentés lors du
congrès national des gastroentérologues,
les Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et Oncologie Digestive (JFHOD)
en juillet 2020**

Objectifs

- Évaluer **l'impact de la maladie** lors de la **scolarité / les études supérieures** et au **travail**
- Obtenir **des retours d'expérience quand la maladie était abordée** avec l'environnement scolaire (élèves, professeurs ou membres de l'administration) ou professionnel (collègues, médecin du travail ou hiérarchie)

Méthodologie

- Questionnaire validé par un médecin et un patient adhérent de l'APSSII, et administré en ligne de juin à septembre 2019
- Les informations saisies étaient :
 - **les données démographiques**
 - **les caractéristiques de la maladie** : la durée d'évolution du SII, le type de SII, le niveau de sévérité du SII¹, la qualité de vie², et l'état d'anxiété et de dépression³
- Les critères de l'étude portaient sur :
 - **l'impact de la maladie** pendant la scolarité / les études supérieures et au travail
 - **les retours d'expérience** quand la maladie était abordée dans le cadre scolaire/études ou au travail. Ces retours d'expérience étaient évalués selon ces 2 critères :
 - (E) = Empathie / bienveillance exprimée par l'entourage
 - (R) = Regret d'en avoir parlé

Ces éléments ont été évalués sur la base d'échelles médicales de référence :

¹ IBS-SSS (Irritable Bowel Syndrome - Severity Scoring System) : ce score mesure l'intensité de la maladie en prenant en compte les douleurs abdominales, les ballonnements, les troubles du transit et l'impact global de la maladie

² IBS-QoL (Irritable Bowel Syndrome - Quality of Life) : cet indice mesure l'impact du SII sur la qualité de vie des malades

³ score HAD (Hospital Anxiety and Depression) : cette échelle est un instrument qui permet de dépister les troubles anxieux et dépressifs

L'impact du SII sur la scolarité

- **156 participants**
- 81% de **femmes**
- **35,5 ans** en moyenne
- **Equilibre entre les types de SII :**
 - SII-Diarrhée : 37%
 - SII-Constipation : 22%
 - SII-Mixte : 40%
- **Le SII était présent** pendant la scolarité :
 - en primaire : 23%
 - au collège : 48%
 - au lycée : 78%
 - lors des études supérieures : 86%
- Les participants avaient consulté des :
 - généralistes pour 75% d'entre eux
 - gastroentérologues : 63%
 - pédiatres : 7%

L'impact du SII au travail

- **365 participants**
- 79% de **femmes**
- **44 ans** en moyenne
- **Equilibre entre les types de SII :**
 - SII-Diarrhée : 36%
 - SII-Constipation : 27,7%
 - SII-Mixte : 36%
- **Le SII était :**
 - **présent chez 88%** des patients pendant leur activité professionnelle
 - absent chez 7,7% des patients pendant leur activité professionnelle

3,6% n'avaient jamais eu d'activité professionnelle

1. L'impact du SII sur la scolarité, les études supérieures et l'avenir professionnel

- ➔ Le SII a eu un impact chez 62% des participants (97/156) avec :
 - des retards en cours chez 59% (plus d'une fois par semaine pour 15,5%)
 - des absences liées à la maladie chez 70% (durée médiane de 15 jours durant la dernière année de scolarité)
 - un redoublement lié à la maladie chez 23%
 - une réorientation des études chez 19%

- ➔ Les symptômes ayant le plus d'impact sont :
 - les troubles du transit pour 47% des participants
 - les douleurs abdominales pour 30%
 - les borborygmes pour 15%
 - les ballonnements pour 7%

- ➔ La restauration dans l'établissement posait problème pour 39% des participants

- ➔ Les toilettes sont un problème pour les patients souffrants du SII :
 - difficultés d'accès/autorisation pour aller aux toilettes pendant les cours pour 40%
 - manque d'intimité aux toilettes pour 50%
 - absence de propreté des toilettes pour 25%

- ➔ Le problème du SII n'était abordé à l'école ou pendant les études que par 27% des patients (42/156), le plus souvent par le sujet lui-même (20,5%) plutôt que par les parents (6,5%).

- ➔ Le problème du SII a été évoqué avec :
 - les autres élèves par 14% des patients ➔ score E/R : 75% / 25%
 - les professeurs par 8% des patients ➔ score E/R : 54% / 46%
 - les infirmières scolaires par 13% des patients ➔ score E/R : 81% / 19%
 - le médecin scolaire par 9% des patients ➔ score E/R : 67% / 33%
 - la direction de l'établissement par 10% des patients ➔ score E/R : 75% / 25%
 - le rectorat par 2,6% des patients ➔ score E/R : 75% / 25%

Ce score E/R signifie que :

- 75% des autres élèves ont réagi avec Empathie / bienveillance lorsque le patient a évoqué le problème du SII avec eux
- 25% des patients ont Regretté d'en avoir parlé avec les autres élèves

- ➔ 52% des demandes d'adaptation ont été acceptées (9/17)

- ➔ Le type de catégorie socio-professionnelle ultérieure et le niveau de revenus étaient impactés négativement par la présence d'un SII pendant les études

Chez les adultes avec SII, la présence de la maladie pendant la période de scolarité ou les études n'est pas rare.

Plus fréquemment retrouvé à partir du collègue et très fréquent dans les études supérieures, **le SII a un impact chez 2/3 d'entre eux**, les amenant à consulter, mais aussi pouvant entraîner des **retards et absences fréquentes**, des **redoublements** ou **réorientations** dans près de 20% des cas.

La restauration et les toilettes (accessibilité, propreté et intimité) posent souvent problème. Les troubles du transit sont les symptômes les plus gênants devant les douleurs abdominales.

Bien que rarement abordé dans l'enceinte de l'école, le SII renvoie souvent **une attitude empathique / bienveillante** avec les autres élèves, les infirmières scolaires et la direction des établissements plus souvent qu'avec les professeurs et médecins scolaires.

2. L'impact du SII au travail

- ➔ Le SII a eu un impact chez 85% des patients (273), entraînant **une réorientation professionnelle pour 13% d'entre eux (36/273) avec une perte de salaire** chez 64% des patients (une perte de 48% en moyenne)
- ➔ **Les symptômes ayant le plus d'impact sont :**
 - les troubles du transit pour 47% des patients
 - les douleurs abdominales pour 34%
 - les ballonnements pour 15 %
 - les borborygmes pour 3%
- ➔ **Le problème du SII était abordé au travail par 55% des patients (172)**
 - par choix pour 17% d'entre eux
 - par nécessité pour 37%
- ➔ **Le problème du SII a été évoqué avec :**
 - les collègues par 91% des patients ➔ score E/R : 90% / 10%
 - la hiérarchie par 66% des patients ➔ score E/R : 83% / 17%
 - le médecin du travail par 51% des patients ➔ score E/R : 81% / 19%
- ➔ **Une incapacité au travail a été constatée chez 12% des patients (33/273), générant des démarches pour 40% d'entre eux, avec 6 MDPH¹ et 6 RQTH² acceptées.**
- ➔ Concernant la perte de productivité dans les 3 derniers mois pour les personnes avec emploi :
 - une gêne au travail était ressentie par 69% des patients
 - **21,6% (68/315) avaient eu un arrêt de travail de durée médiane 5,5 jours**, remplacés par un collègue dans 16% des cas.

Ce score E/R signifie que :

- 90% des collègues ont réagi avec Empathie / bienveillance lorsque le patient a évoqué le problème du SII avec eux
- 10% des patients ont Regretté d'en avoir parlé avec leurs collègues