



ir's



# Maux & Mots... La vie !

Déficit Immunitaire Primitif & Vie professionnelle

Témoignages de patients





ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

Les déficits immunitaires primitifs peuvent s'exprimer dès la naissance ou plus tardivement, même à l'âge adulte. Le diagnostic, d'ailleurs, peut lui-même n'être fait que tardivement...

Ces facteurs interviennent dans les choix professionnels : **Quel métier choisir ? Faut-il en changer ? Faut-il continuer de travailler ou aménager son temps de travail ? Faut-il parler de sa maladie sur le lieu de travail ?** Ces questions, les patients qui témoignent ici se les sont posées... Les réponses, elles, appartiennent à chacun.

**Martine Pergent**

Co-fondatrice et Administratrice  
Association IRIS



Sarah

Droits réservés

## Auxiliaire de puériculture, un défi avec ma maladie

Sarah, 36 ans, s'est tournée vers la puériculture pour s'occuper des enfants. Mais un diagnostic récent de DICV a bouleversé sa vie professionnelle. Entre passion pour son métier et volonté de préserver sa santé, elle envisage une reconversion.

Je m'appelle Sarah et j'ai 36 ans. Depuis l'âge de 9 ans, je pratique le judo de façon intensive. Après avoir obtenu un bac professionnel en électricité bâtiment industriel, j'ai décidé de rester dans ma ville pour continuer à pratiquer le judo. Et tout a changé lorsque j'ai commencé à entraîner de jeunes enfants. Le contact avec les enfants m'a fait reconsidérer ma carrière.

Je voulais travailler avec eux, prendre soin d'eux. J'ai donc décidé de me former comme auxiliaire de puériculture. Travailler en crèche est pour moi le

**plus beau métier du monde**, malgré les contraintes auxquelles nous faisons face, notamment le manque de personnel. J'ai aussi repris la compétition de judo cette année, m'entraînant deux fois par semaine. Ma vie a été bouleversée, il y a quatre ans, lorsque j'ai reçu le diagnostic d'un DICV (Déficit Immunitaire Commun Variable). Pendant près de 12 ans, j'ai vécu avec des infections pulmonaires récurrentes et d'autres symptômes inexpliqués, mais j'ai finalement trouvé une réponse à mes souffrances. Travailler en crèche avec un DICV est difficile, mais **je m'accroche**.

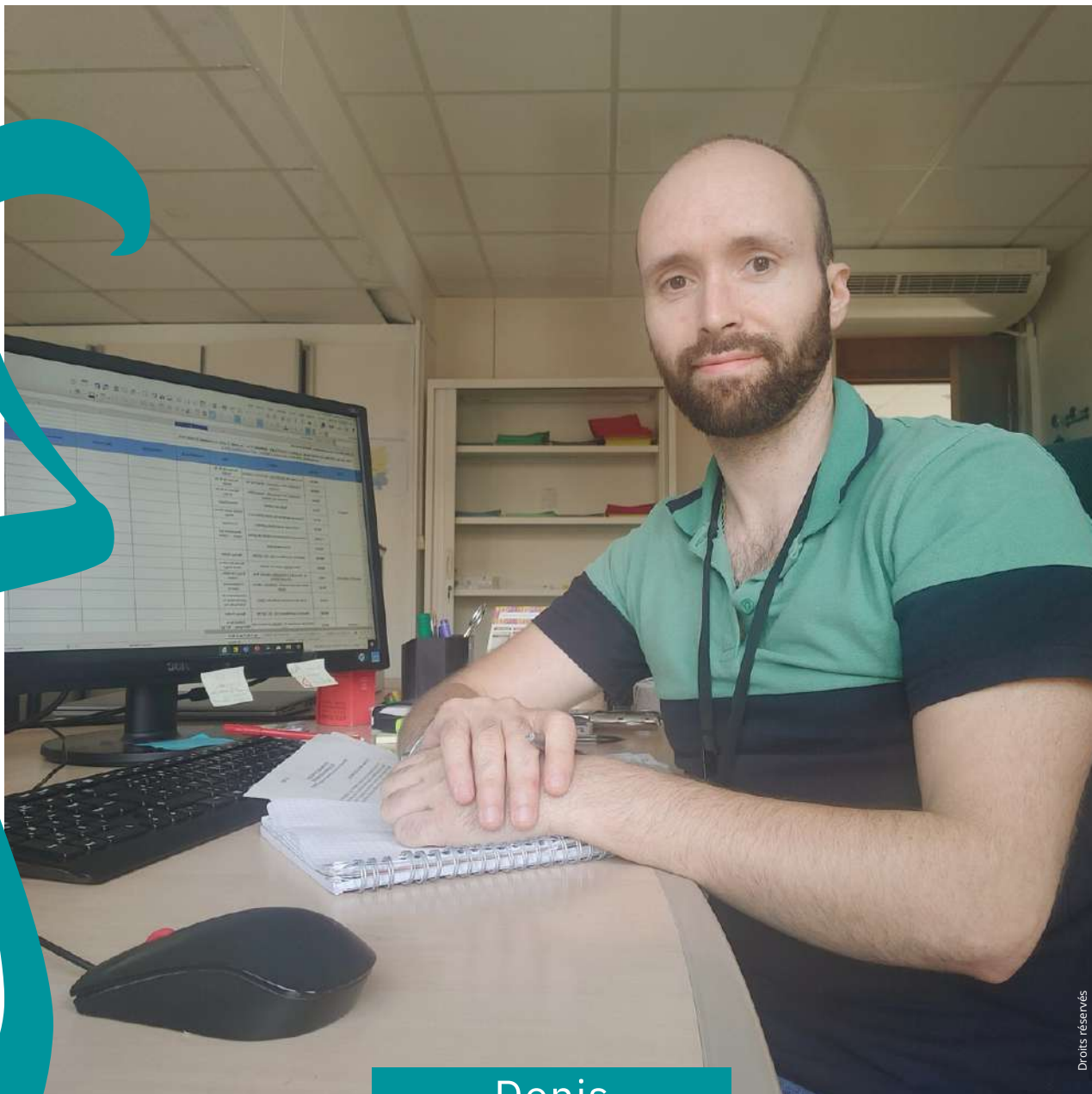
### “Difficile de concilier ce métier exigeant avec ma condition médicale”

Je prends des précautions supplémentaires pour me protéger, comme porter un masque régulièrement. Lorsque les enfants sont malades, nous redoublons d'attention et nous nous lavons les mains fréquemment. Néanmoins, il est difficile de concilier ce métier exigeant avec ma condition. Les mois d'octobre à février sont particulièrement éprouvants, car les jeu-

nes enfants sont souvent atteints de bronchiolites, d'affections respiratoires, de grippe et désormais de la COVID. Il est difficile de faire comprendre aux

autres la **nature invisible de ma maladie**. Les manifestations auxquelles je suis confrontée, en plus de mon asthme sévère, rendent ma situation complexe à expliquer. Le plus dur, c'est ça, les gens ne comprennent pas car ils me voient souriante. Poursuivre ma carrière en crèche sera compliqué. Malgré mon amour pour mon travail, je songe à en changer pour devenir chauffeur de taxi. Ma maladie me rappelle constamment que je suis épuisée, que mes poumons sont endommagés. J'adore conduire et je pourrai aider les gens en les emmenant à l'hôpital. C'est une **décision difficile**, mais je sais que c'est nécessaire.





Denis

Droits réservés

## Rester positif, même face aux surprises que réserve le DIP

Denis, 33 ans, a été diagnostiqué à l'âge de 30 ans : un DICV. Il est fonctionnaire d'Etat et en dépit des surprises que lui réserve parfois sa maladie, il travaille à plein temps et ne s'interdit pas de penser à son évolution professionnelle.

Vers l'âge de 10 ans, j'ai connu un épisode de PTI (Purpura Thrombopénique Idiopathique) qui a nécessité une hospitalisation et un traitement à base de cortisone pendant quelques temps. Depuis, mes plaquettes sont stables. J'ai eu pas mal de bronchites jusqu'à 15 ans, mais je n'ai pas souvenir d'avoir beaucoup manqué l'école. Ma vie a pris un **tournant inattendu**, l'année de mes 30 ans, lorsque l'on a diagnostiqué un DICV (déficit immunitaire commun variable). Ce diagnostic est survenu par hasard, lors de la prise de sang annuelle consécutive à l'épisode de PTI. L'analyse a révélé des taux bas d'IgG, d'IgA et d'IgM. Lors du diagnostic de DICV, on a également découvert une maladie auto-immune connue chez les immunodéprimés : une sarcoïdose pulmonaire. Celle-ci n'a pas nécessité de traitement jusqu'à présent. Je suis néanmoins suivi tous les six mois par mon interniste et contrôlé au niveau respiratoire.

Au niveau professionnel, je suis **fonctionnaire d'Etat** à temps complet (38h par semaine) et cela se passe bien. Cependant, l'année dernière, j'ai dû faire face à une hospitalisation de 10 jours et une batterie d'examen, à cause

d'une poussée inflammatoire, probablement due à la sarcoïdose. Pour maintenir une bonne santé, je pratique régulièrement du sport. C'est essentiel pour moi ! Pour pallier le déficit immunitaire, je reçois des immunoglobulines sous-cutanées, une fois par semaine à domicile, je n'ai pas d'effets indésirables. Grâce à ce traitement, ma vie quotidienne reste normale. Mes proches sont informés de ma condition médicale. Toutefois, j'ai choisi de

**“Je reste optimiste, je refuse de m'interdire des rêves professionnels”**

**ne pas en parler à tout le monde**, car cela peut susciter des malentendus et des jugements erronés. Je préfère

partager uniquement avec ma famille et mes amis proches, qui peuvent me soutenir en cas de besoin. En dépit d'épisodes déstabilisants, je reste optimiste, je refuse de m'interdire des rêves, comme passer un nouveau concours. Il est essentiel de se **concentrer sur le positif**, de ne pas se laisser submerger par les scénarios catastrophes. J'ai appris que le positif attire le positif, et cela me donne la force de persévérer et de poursuivre mes objectifs malgré la maladie.





Annie

D. Jones & Co. Inc.



# Un parcours professionnel et familial en équilibre avec le DIP

Malgré les défis de santé auxquels elle a dû faire face, Annie a poursuivi sa carrière en agriculture et en sociologie. Elle nous livre ses expériences, sa gestion du traitement et sa conciliation entre vie professionnelle et familiale.

Mon parcours professionnel a commencé avec une formation en agriculture, orientée par ma passion pour le monde équin. J'ai intégré l'École Supérieure des Agricultures d'Angers et obtenu mon diplôme d'ingénieur en 1990. Pendant mes années d'études, j'ai fait face à mon premier problème de santé sérieux. J'ai découvert des ecchymoses partout sur mon corps. A l'hôpital, j'ai été diagnostiquée avec une thrombopénie. C'est alors qu'on m'a révélé mon DIP, qui me ne posait pas tant de souci en tant que tel à l'époque. Tout en travaillant, je me suis **spécialisée en sociologie**, mais au vu d'épisodes répétés de thrombopénie, j'ai choisi de ne pas poursuivre en thèse afin de m'éviter un stress supplémentaires et de me consacrer à ma vie de famille. J'ai eu la chance d'accueillir trois enfants. En 2006, un microbe s'est installé le long de mon nerf sciatique, provoquant de vives douleurs. On m'a alors proposé un traitement par immunoglobulines sous-cutanées, efficace pour les problèmes pulmonaires, mais avec peu d'effet sur mes thrombopénies, qui survenaient de plus en plus fréquemment.

**“J’ai réussi à maintenir un équilibre entre vie personnelle et carrière”**

Pour les contrer, on m'a proposé en juillet 2021, deux injections de rituximab à l'hôpital. Sur le plan professionnel, j'ai suivi ma passion pour la sociologie et **je suis devenue enseignante-chercheuse**, avec des responsabilités organisationnelles, assez peu de face à face avec les étudiants, et des déplacements, y compris à l'étranger. Je n'ai pas officiellement déclaré mon DIP à mon employeur. Mes **collègues proches** savent que je suis sujette à des épisodes de thrombopénies entraînant des traitements par corticoïdes aux effets secondaires marqués. Malgré les défis, j'ai réussi à maintenir un équilibre entre vie personnelle et carrière. Je travaille à 90% d'un temps plein, j'organise mon temps de travail de manière flexible et je fais de mon mieux pour assurer une continuité. Je suis soutenue par mon traitement que je m'administre seule et j'apprécie la flexibilité d'un traitement par voie sous-cutanée. Je pense qu'il est possible de vivre presque normalement avec cette maladie. Une gestion régulière du traitement est essentielle et il est important de trouver un équilibre entre les exigences professionnelles et la santé.



Tom  
*debout à droite*

Droits réservés

## Même guéri, on reste greffé à vie...

Qui aurait pu penser que le bébé fragile et gravement malade dès sa naissance ferait un jour partie d'Opérations Extérieures (OPEX) en dehors du territoire français ? C'est pourtant le cas de Tom qui raconte son itinéraire.

J'ai 33 ans et je suis pilote porte-char dans l'armée, je transporte des chars de combat. Cela s'est fait par hasard. Je suis sorti de l'école de conducteurs routiers en 2008 et à cette époque, il était difficile de trouver du travail. Ma maman m'a alors parlé de l'armée. Je suis originaire de Nantes où il n'y a pas de militaires, je ne connaissais pas ce milieu. J'ai fait un dossier en ligne et j'ai été contacté immédiatement, puis recruté. Je me suis dit : J'essaye, on verra bien, si ça ne me plait pas, je pars. Et cela fait 14 ans que je suis là !

Au moment du recrutement, j'ai quand même eu **quelques difficultés** quand j'ai annoncé que j'avais eu une greffe de moelle osseuse quand j'étais petit.

Tout bébé, j'étais malade, et on ne savait pas ce que j'avais. J'ai été diagnostiqué à 6 mois avec un déficit immunitaire combiné sévère. En 1992, j'ai eu une greffe de moelle osseuse à l'hôpital Necker, à Paris, avec beaucoup de complications, je suis resté 6 mois en bulle, et entre 2 et 3 ans à l'hôpital.

Au médecin militaire, j'ai dit que je n'avais plus aucun symptôme, que j'étais sorti de la maladie.

Toutefois, il m'a demandé d'aller à l'hôpital d'Instruction des Armées Percy pour qu'ils étudient mon cas et décident de mon aptitude. Ils se posaient beaucoup de questions, notamment si je pouvais voyager à l'étranger. Ils ont aussi pris contact avec le professeur Fischer qui suit mon dossier. **J'ai finalement été accepté !** Au début je devais faire du transport de carburant mais, le médecin militaire me l'a déconseillé en raison des inhalations d'hydrocarbures. C'est ainsi que je suis devenu conducteur de transports exceptionnels. A chaque départ en OPEX, les médecins militaires me demandent de retourner à Paris pour valider mon départ.

**“Notre devise :  
Être et durer, me  
convient bien”**

Je suis parti au Liban, en Afghanistan, à Mayotte, en Estonie, en Roumanie... La durée, entre 4 et 6 mois, dépend de la mission et de ce qui se passe là-bas. J'ai aussi fait des stages commando en milieu aquatique et dans ces moments-là, il faut vraiment en vouloir ! Ma maladie m'a permis de m'accrocher à la vie, et mon boulot m'a encore plus appris à **ne rien lâcher** et ne pas abandonner. C'est pourquoi notre devise *Être et durer* me convient bien.

## Une bonne raison de parler de ma maladie au travail

Lisa est infirmière. Diagnostiquée à la fin de ses études, elle n'en poursuit pas moins son désir de travailler aux urgences pédiatriques. Des alertes de santé et des expériences enrichissantes au sein de l'EFS la conduisent à ré-envisager son métier. Avec en arrière-plan, l'idée de témoigner des bienfaits des dons de plasma pour les patients qui en ont besoin.



Lisa

Droits réservés



J'ai 25 ans. Ma vie a pris un tournant majeur il y a quatre ans, lorsque j'ai été diagnostiquée d'un déficit immunitaire complexe. Mon quotidien était marqué par des infections respiratoires récurrentes avec de la toux chronique. Un dosage d'anticorps a révélé des résultats anormalement bas. D'autres examens ont suivi. Je devais alors partir en stage humanitaire à Madagascar, un stage qui me tenait très à cœur, mais qui m'a été contraindre : une grande déception ! Je n'avais plus que quelques semaines pour trouver un nouveau stage... J'ai alors contacté l'hôpital Necker à Paris. A mon grand étonnement, l'hôpital m'a proposé un stage aux urgences pédiatriques. Malheureusement, mon médecin n'y pas été favorable, puis la pandémie de COVID-19 s'est déclarée.

Une fois diplômée (et un peu têtue), j'ai **décidé d'aller au bout de ma démarche** et j'ai postulé avec succès pour les urgences pédiatriques de l'hôpital Necker où j'ai réalisé une très belle expérience pendant une année. J'ai ensuite poursuivi ma carrière à Toulouse, toujours aux urgences pédiatriques.

Mon traitement a ensuite débuté rapidement avec des immunoglobulines administrées en intraveineuse pour stabiliser mes taux d'anticorps, puis par voie sous-cutanée que je m'administre moi-même. Depuis quelques mois, ma vie est marquée par de nouveaux défis

## “Je ne me considère pas comme malade”

médicaux : une granulomatose diagnostiquée à la suite de nombreux épisodes sévères d'infections pulmonaires et traitée par corticothérapie. Une intolérance sévère au gluten s'est ajoutée à la liste. J'ai donc dû modifier mon alimentation, ce régime n'est pas évident, surtout lorsqu'on est gourmande comme moi, mais il a changé ma vie. Ces soucis se sont conjugués avec mon envie de faire évoluer ma vie professionnelle car les urgences pédiatriques ne représentent pas, c'est sûr, un service très adapté à une pathologie comme la mienne. Parallèlement à mon métier, l'Établissement Français du Sang (EFS) m'a contactée pour sensibiliser le public au don de plasma. J'ai accepté avec enthousiasme. Mon désir de contribuer davantage à cette cause m'a conduite à rejoindre l'EFS en tant qu'infirmière. Au sein de mon travail, **je n'évoque pas systématiquement ma santé**. Je n'ai pas envie d'attirer l'attention sur moi. D'ailleurs, je ne me considère pas comme malade, je me sens chanceuse d'avoir un traitement adapté qui me permet de vivre normalement. Ma maladie ne m'envahit pas tous les jours et **je ne la vis pas comme un fardeau** constant. A l'EFS, je me sens plus à l'aise pour aborder tout de même ma condition à certains moments avec les donateurs et j'espère en solliciter le plus possible pour que l'on puisse tous, nous patients atteints de DIP, avoir un traitement adapté.



Guy

Droits réservés

## Désormais retraité après un changement de métier

Diagnostiqué à 52 ans, Guy a dû s'adapter aux aléas de sa vie professionnelle et de sa santé qui n'ont pas toujours fait bon ménage. Aujourd'hui retraité, il tire de son expérience une certaine philosophie, sur fond d'engagement bénévole.

Je suis un Cantalien. J'ai travaillé dans l'entreprise familiale après des études dans le bâtiment, puis j'en suis devenu co-gérant. Hélas, cela s'est mal terminé et après avoir dépensé beaucoup d'énergie, je me suis résolu à vendre mes parts. J'ai changé de métier pour aller dans le financement de la formation professionnelle. Jusque-là ma santé était correcte. J'ai ensuite commencé à avoir pas mal de problèmes de santé avec des infections, des choses qui m'embêtaient au quotidien. **Était-ce un contre-coup ?** J'ai eu la chance de tomber sur un interniste et une biologiste à Aurillac qui, à force de rechercher, ont établi que j'avais un DICV. Ce diagnostic a été confirmé par le CHU de Limoges. J'ai ensuite eu pas mal d'interventions à l'Hôpital Saint-Louis à Paris, et petit à petit, **j'ai trouvé des solutions pour vivre presque normalement.** J'ai eu la chance de pouvoir compter sur des gens exceptionnels qui m'ont aidé.

Mon dernier métier a été plus compliqué. Je "m'éclatais" au départ en tant que responsable de département. **Mes collègues étaient au courant** de mon état de santé et cela se passait bien. J'avais une directrice super. Je faisais mon boulot et je ne comptais pas mon

temps. Les moments où j'avais des coups de fatigue ou des infections, je pouvais réorganiser mon travail.

Puis cela s'est compliqué, à la suite d'un changement de direction. **J'ai eu du mal à faire comprendre mon fonctionnement.** La situation s'est dégradée à tel point, que mes médecins m'ont encouragé à demander un mi-temps thérapeutique pour mieux gérer ma fatigue, mes infections, mes bronchites... J'ai

**"Petit à petit, j'ai trouvé des solutions pour vivre presque normalement"**

ensuite arrêté car je ne parvenais plus à faire face. Parallèlement j'ai changé mon traitement substitutif en immunoglobulines (Ig), je suis passé de la voie intraveineuse administrée en clinique, à une immunoglobuline sous-cutanée mensuelle à la maison, qui a amélioré mon confort de vie.

De ce parcours professionnel, **j'ai retiré une expérience qui me permet de voir les choses un peu différemment.** Je suis engagée en tant que coordinatrice départementale du Téléthon et je profite de ce qui va bien dans ma vie, en tentant de minimiser les soucis.

## Travailler en EHPAD avec un DIP

Virginie est psychologue en EHPAD, en dépit de son DIP. Pourtant tout se passe bien, jusqu'au moment où la COVID-19 surgit avec son cortège d'interrogations et les différences d'interprétation du risque qui s'ensuivent.

Mon DIP est apparu six mois après avoir eu ma seconde fille, je n'avais jamais été malade. Y a-t-il eu concordance ? Toujours est-il que j'ai enchaîné les infections ORL, les sinusites, les traitements par antibiotiques et en urgence par cortisone. Après un an d'errance, j'ai eu la chance de rencontrer un pneumologue qui a été effrayé par l'état de mes sinus et en a déduit un souci au niveau

immunitaire. Un bilan complet d'IgG a permis de diagnostiquer un déficit en IgG3. **J'étais à la fois soulagée et inquiète.** On a

fait un second bilan pour confirmer puis on a engagé une substitution en immunoglobulines. Lors du diagnostic, j'étais en congé parental, j'ai interrompu ma carrière pendant 10 ans. Dans l'intention de reprendre mon activité, j'ai fait une certification en art-thérapie et un stage en EHPAD où je suis tombée amoureuse de la population gériatrique. L'immunologiste m'a dit : « *Si c'est ce que vous voulez, on va vous aider* ». Je commence donc dans deux établissements, en temps partagé. Au début, je suis souvent malade, mais je me sens bien et la peur des microbes s'atténue. Je ne cache pas ma

**“Il faut se faire confiance, car on perçoit les choses intuitivement”**

maladie à mes collègues. Quand la COVID arrive, c'est une autre paire de manches. Les EHPAD se referment sur eux-mêmes : isolement, puis interdiction des visites... Mon immunologiste me dit de cesser de travailler. « *On ne sait pas à quoi on a affaire* ». J'ai peur, mais je ne suis pas préparée à être coupée de mon travail. Je vis assez mal le fait d'être désignée comme personne à risque. Je comprends ce que peuvent ressentir les patients dont j'ai la charge. J'ai finalement pu reprendre le travail dans un des établisse-

ments avec un masque FFP2 et l'impression de retomber au début du DIP, en vivant au jour le jour. La direction de mon deuxième établissement n'a cependant pas compris que je puisse partir du jour au lendemain. Quand j'ai voulu reprendre, elle m'a dit : « **Tu es un sujet à risques, tu ne reprends pas, car on ne veut pas courir le risque d'être contaminés par le virus que tu contracterais dans l'autre établissement** ». Ça a été compliqué, car l'Assurance maladie ne permet pas de reprendre d'un côté et pas de l'autre. La directrice, sur arrêté exceptionnel, m'a demandé de rester chez moi pour la part de



travail hebdomadaire que je réalisais dans son établissement. Puis, suite à la levée des restrictions, j'ai été autorisée à revenir. Mais le cœur n'y était plus, car je me suis sentie discriminée... Aujourd'hui, je travaille dans un autre EHPAD, où **la pathologie a été accueillie normalement**. Pour revenir à mon expérience, j'ai l'impression qu'il y a une part de psychologie : quand on est bien traité, bien suivi, on peut vivre une vie normale.

Il faut se faire confiance, car on perçoit les choses intuitivement et aussi avoir confiance dans le médecin qui vous suit.

Dans mon cas, **il est bien possible de travailler** en EHPAD, il faut juste appliquer les gestes nécessaires pour prévenir les contaminations.



Virginie

## Ma maladie influence surtout ma vie personnelle

A l'époque où son DICV fait soudainement irruption dans son quotidien, Nicolas se pose beaucoup de questions sur la manière dont il va pouvoir gérer sa vie. Aujourd'hui, il considère que sa maladie a surtout influencé sa vie personnelle.



Nicolas

Droits réservés

Je me souviens encore de ce jour de 2011 où j'ai appris que j'avais un déficit immunitaire commun variable (DICV). J'ai alors 28 ans, j'ai soudainement des ecchymoses de grande taille, des pétéchie et je me sens très fatigué, je fais des mini-malaises. Une prise de sang révèle un niveau de plaquettes au plus bas. A l'hôpital, à la suite d'une bordée d'examen et d'une corticothérapie à laquelle je réponds, ils diagnostiquent un purpura thrombopénique associé à un DICV sous-jacent. Me voici de retour chez moi, sous corticoïdes et initiant mon traitement substitutif en immunoglobulines (Ig). Je les fais moi-même en sous-cutanée à la maison, j'ai pu bénéficier d'une formation à l'hôpital et comme je suis du milieu scientifique, j'appréhende bien les notions d'hygiène. La situation se rétablit, pourtant je fais une rechute deux ans plus tard, à nouveau un purpura thrombopénique, traité par une corticothérapie associée à un anticorps monoclonal. Depuis, je suis suivi en consultation à l'hôpital tous les six mois, mon médecin adapte la dose d'Ig en fonction de mon état général et j'ai une vie normale.

**Côté professionnel, ça n'a aucune influence.** Je travaille en R&D, dans le secteur de la chimie. Je suis directeur des opérations, je me dois donc d'être présent avec les équipes, mais **je peux aussi travailler à distance.** Bien sûr, il y a les Ig, je les passe en un seul site, en une

heure et demie. Je le fais à la maison, le soir. C'est ma contrainte majeure. Ce n'est pas particulièrement désagréable, c'est une routine et cela ne m'angoisse pas. Le seul moment où cela demande plus d'organisation, c'est en cas de déplacement de plus d'une semaine. **Partir avec le matériel nécessaire n'est pas toujours aisé.** Alors parfois, je demande une injection en intraveineuse en hôpital de jour, une dose de charge qui me protège durant trois semaines. Pour moi, c'est un peu plus désagréable que la sous-cutanée, cela m'épuise et nécessite une hospitalisation de 5h, je ne le privilégie pas. Côté boulot, ce n'est pas un problème, je prends mon ordi

**“Cette maladie n'a rien à faire dans mon environnement professionnel”**

avec moi et je travaille durant mon injection. J'ai la chance de gérer mon temps, **je peux donc me libérer** pour aller à la

pharmacie de l'hôpital. Certains collègues sont au courant, en tout premier lieu mon responsable hiérarchique. J'ai aussi deux collègues avec qui je travaillais et qui m'avaient vu faire un malaise. Ils sont au courant de ce fait. Autrement, **je ne vois pas l'intérêt d'en parler.** Cette maladie n'a rien à faire dans mon environnement professionnel. Là où cela change les choses, c'est dans la vie personnelle et dans l'acceptation que l'on a de sa maladie. Mais là aussi on peut se dire, j'ai un diagnostic, j'ai accès à un traitement qui fonctionne, je suis optimiste, positif. J'ai la chance d'avoir des enfants en excellente santé, je profite d'eux, je voyage, je fais du sport !





Nicoleta

Droits réservés



## Derrière la blouse blanche, la résilience d'une patiente

Déterminée, Nicoleta l'est pour faire face à ses maladies. Pédiatre à l'hôpital, elle doit faire la part entre les exigences du service et ses limites qu'elle s'efforce de prendre en compte.

Je suis pédiatre et j'ai fait ma formation médicale dans mon pays, la Roumanie. **La pédiatrie s'est imposée à moi**, c'était la discipline qui me plaisait le plus. Néanmoins, en raison de mon DIP, j'ai travaillé en néonatalité, un milieu moins infectieux que la pédiatrie générale. En 2008, je suis venue en France. J'exerce à l'hôpital dans plusieurs secteurs (maternité, urgences pédiatriques, néo-natalité), avec une astreinte hebdomadaire. J'ai toujours eu pendant mon enfance beaucoup d'infections et d'hospitalisations. On m'avait alors diagnostiqué un DIP, j'ai eu des traitements, mais mon dossier a été perdu, et je ne sais pas vraiment ce que j'ai eu au final. Cela a été mieux quand je suis arrivée en France, mais en 2015, après la naissance de ma fille, les choses se sont aggravées et les infections se sont multipliées. En tant que médecin, je me sentais démunie, je voulais que mon corps aille mieux, j'ai été jusqu'à me demander **s'il fallait voir un psychologue**. Puis, je me suis rapprochée du CEREDIH et j'ai consulté une spécialiste DIP. Je me suis sentie enfin écoutée et soulagée. Mon diagnostic s'est affiné. J'ai un déficit en

“Je ne peux pas  
changer de métier”

sous-classes d'IgG2 et d'IgG3 et au niveau du complément. A cela s'ajoutent des comorbidités. Mes collègues à l'hôpital me disent : « *Tu es encore allée faire des analyses !* ». Je préfère ne pas trop en parler, je suis regardée comme la personne fragile du service, la *petite nature*. Quand mes problèmes de santé se sont aggravés, **j'en ai parlé avec ma cheffe**. J'étais malade toutes les deux semaines et je ne voulais pas m'arrêter. Elle a compris, elle m'a proposé un temps partiel. Ils ont besoin de moi et moi aussi, j'ai besoin de travailler, de voir les collègues. Je suis une personne sociable et il faut que je sois vraiment mal pour rester au fond de mon lit. Et puis, je suis fille unique et un peu le pilier de la famille, donc je me dis : Il faut que ça aille. Je pense que c'est ça qui me tient.

**Je suis donc passée à 60 %** et depuis, je vais un peu mieux ... J'ai appris à m'écouter quand je ne suis pas bien, je fais une pause. Je parle peu de mes divers maux, j'ai toujours peur que les gens me trouvent excessive. Je mets un masque et j'essaie de me protéger comme je peux, je ne peux pas changer de métier !

# DIP et vie professionnelle

## Point de vue de médecin

**Par le Dr Guillaume LEFEVRE**

Immunologie - Médecine Interne, CHU de Lille,  
Centre constitutif du CEREDIH.



La situation de santé des patients atteints d'un déficit immunitaire est dépendante de plusieurs facteurs : la précocité du diagnostic, le type de déficit, sa sévérité et son évolution, la réponse et la tolérance au traitement mis en place. Un patient diagnostiqué précocement et qui tolère bien son traitement peut souvent vivre une vie quasi normale.

### **Pour autant, qu'en est-il de la vie professionnelle ?**

Les patients atteints de DIP ont une maladie chronique nécessitant souvent un traitement chronique. Leur vie est parfois soumise aux conséquences de la maladie avec des hauts et des bas : infections aiguës et/ou récurrentes, maladies auto-immunes ou inflammatoires, fatigue... Par ailleurs, le traitement lui-même, qu'il soit à la maison ou à l'hôpital, peut conduire à des indisponibilités. Le milieu professionnel n'est pas neutre, en raison de la susceptibilité du patient à des pathogènes spécifiques : des professions peuvent être déconseillées, comme les métiers liés à l'enfance ou à la santé, exposant à beaucoup de poussière ou à des milieux insalubres. Il peut être aussi difficile de rentrer ou de rester en exercice dans certains métiers dont l'accès est très réglementé comme l'armée, la gendarmerie ou les pompiers. Enfin, selon les symptômes principaux éprouvés par le patient, le rythme de travail (intensité, travail posté, travail de nuit, déplacements...), la maladie peut nécessiter des aménagements, voire devenir difficilement compatible avec un exercice professionnel et conduire à la reconnaissance d'une incapacité de travailler, partielle ou complète.

### **Alors comment travailler ?**

Comme c'est souvent le cas avec les déficits immunitaires primitifs, la réponse est individuelle et personnelle. Il ne faut fermer aucune porte, n'interdire aucun rêve et essayer de trouver les adaptations possibles dans le cadre des études, de l'accès à l'emploi ou de son maintien dans l'emploi : à chaque situation, sa réponse personnalisée. Par ailleurs, la maladie peut évoluer, en

moins bien ou en mieux aussi dès lors qu'un traitement optimal est obtenu : il se peut qu'un changement d'orientation professionnelle soit nécessaire ou possible, en cours de carrière.

### **Quels sont les acteurs ?**

Le médecin référent DIP est certainement la première personne avec qui discuter de cela, et le plus tôt le mieux : dès l'adolescence avec le pédiatre quand les projets s'ébauchent, puis plus tard avec le médecin d'adulte quand ils se concrétisent. Plus le patient est informé sur sa maladie, plus la décision sera éclairée. Ensuite bien sûr, qu'il s'agisse de stages ou de premier emploi, le choix de parler ou non de sa situation avec les employeurs potentiels reste très personnel. Cela peut être un bénéfice d'en parler comme cela peut fermer des portes. De nombreux patients n'en font donc pas état auprès de leurs employeurs. Le médecin du travail peut en revanche être informé, d'où une fois encore l'importance que le patient ait bien compris son DIP et soit capable d'en parler, notamment quand l'emploi nécessite d'être adapté. Un courrier confidentiel rédigé par le médecin spécialiste uniquement à l'intention du médecin du travail peut faciliter ce dialogue pour préciser les enjeux d'une éventuelle adaptation au poste tenant compte des caractéristiques du DIP. S'il y a une incapacité de travailler partielle ou totale, la MDPH a pour mission d'accueillir, d'informer, d'accompagner et les personnes handicapées et leur famille.

### **Un ultime conseil ?**

Comme pour n'importe quelle personne, y compris sans DIP, il est important de considérer la vie professionnelle comme un parcours qui s'anticipe dès que les rêves de métiers ou d'activité se forment chez les enfants, qui se gère au moment de l'orientation et se poursuit à l'âge adulte jusqu'à la retraite. Les projets professionnels doivent donc être discutés avec le médecin spécialiste dès l'adolescence quand le diagnostic a été fait dans l'enfance, ou dès le diagnostic en médecine adulte.

Publication éditée par l'association IRIS

Directeur de publication : Matteo PELLEGRINUZZI

Rédacteur en chef et rédaction : Martine PERGENT

Conception et réalisation : Florine BOURGEOIS sur un concept AdnCom.

Avec le soutien institutionnel de



Créée en 1998 et reconnue d'utilité publique depuis 2007, l'Association IRIS a pour mission de soutenir et de représenter les patients atteints de Déficits Immunitaires Primitifs (DIP). Environ 8 000 enfants et adultes sont affectés en France par cet ensemble de plus de 550 maladies génétiques rares du système immunitaire.

**IRIS, c'est 25 ans d'engagement :**

- **Accompagner** les patients et leur famille,
- **Informier** du diagnostic à la prise en charge
- **Représenter** les patients

Pour en savoir plus et soutenir l'association :

[www.associationiris.org](http://www.associationiris.org)



ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

Association IRIS  
Tél. 03 83 64 09 80  
info@associationiris.org

*Reconnue d'utilité publique par décret du 10 août 2007 J.O. n° 187*