

Sclérodémie systémique et difficultés professionnelles : identifier pour mieux aider

N. Peres¹, S. Morell-Dubois¹, E. Hachulla¹, P.-Y. Hatron¹, A. Duhamel², D. Godard³, A.-S. Tellart¹, M. Lambert¹, D. Launay², S. Fantoni^{1,2}

¹CHRU de Lille

²Université de Lille

³ASF, Auxerre

La sclérodémie systémique (ScS) concerne 9000 à 14000 personnes en France. Le travail est souvent affecté. Notre étude vise à évaluer la fréquence des difficultés professionnelles (DP) des patients sclérodermiques, identifier ces DP, les symptômes en cause et les solutions exploitées.

Un questionnaire a été proposé à des patients sclérodermiques du CHRU de Lille lors d'une consultation. Les données étaient recoupées avec la base de données cliniques de l'observatoire national des patients atteints de sclérodémie.

Nous avons exploité 104 questionnaires dont 83,7% de femmes. L'âge moyen à l'inclusion était 54 ans +/-12,3 ans. 62,5%[IC95%[52,5-71,8]] des patients avaient rencontré des DP en relation avec la ScS. 54,8% rapportaient des symptômes aggravés au travail, 41,3% une diminution de leur efficacité et 19,2% une perte d'emploi. Les symptômes responsables de leurs DP étaient principalement l'asthénie, le syndrome de Raynaud, les arthromyalgies et les ulcérations digitales. Seuls 40% des patients en difficulté initiaient des démarches auprès de la maison départementale des personnes handicapées et 44,6% en informait leur médecin du travail (MT). L'absence d'information du MT était liée à une méconnaissance des aides possibles dans 45% des cas. 56,9% des patients n'avaient pas trouvé de solution. 40,5% d'entre eux ont perdu leur emploi du fait des DP.

L'impact de la ScS sur le travail est important. Les dispositifs d'aide au maintien en emploi sont sous-exploités du fait d'une méconnaissance des démarches à effectuer ou des missions du MT. Les symptômes responsables de DP sont importants à identifier et accompagner pour améliorer la prise en charge. Des réunions d'information et d'échange vont être mises en place au CHRU de Lille.