

Sclérodémie et difficultés professionnelles

La sclérodémie est une maladie auto-immune de la peau touchant essentiellement des femmes. Survenant à l'âge adulte, elle est source de nombreuses difficultés professionnelles, au point que près de la moitié des personnes atteintes se trouvent contraintes de quitter leur travail, méconnaissant souvent les aides au maintien dans l'emploi existantes.

La sclérodémie systémique (ScS), qui toucherait entre 9 000 à 14 000 personnes en France, est une maladie chronique auto-immune caractérisée par un épaissement de la peau et une atteinte variable de différents organes. Les différentes manifestations cliniques sont nombreuses (engourdissement et douleurs dans les doigts, dits syndrome de Raynaud, dysfonctionnement œsophagien, durcissement de la peau des doigts, douleurs articulaires, atteinte musculaire...) et peuvent avoir des répercussions personnelles et socioprofessionnelles importantes. En effet, l'âge de survenue moyen étant de 47 ans, les vies professionnelle, sociale, familiale et affective peuvent en être déstabilisées. L'enquête par questionnaire auprès de 104 patients a mis en évidence que près des deux tiers des patients sclérodermiques ont rencontré des difficultés professionnelles liées à la maladie. Les symptômes responsables de ces difficultés sont principalement le syndrome de Raynaud (1 patient sur 2), la fatigue intense (2 patients sur 3), les douleurs articulaires ou musculaires (1 patient sur 2) et les ulcérations digitales (petits trous douloureux des doigts). Il est donc important de poursuivre les efforts pour améliorer la prise en charge de ces symptômes.

Concernant la mise en œuvre des aides au maintien en emploi, on observe un faible taux de recours puisque seuls 45 % des personnes éprouvant des difficultés informaient leur médecin du travail de leur maladie et des difficultés professionnelles associées, alors que ce dernier pouvait faciliter les aménagements de poste requis. La raison principale évoquée est la méconnaissance de son rôle, associée à la peur de perdre son emploi. De la même façon, seuls 23 % de ces personnes ont bénéficié du statut de travailleur handicapé (RQTH), alors même que celui-ci constitue la pierre angulaire du maintien en emploi.

Les outils de maintien dans l'emploi sont d'autant plus fondamentaux que près de 19 % des patients n'ayant pas trouvé de solutions à leurs difficultés professionnelles déclarent avoir souffert de difficultés morales en rapport avec la maladie. Ils sont également 41 % à avoir perdu ou quitté leur emploi pour échapper aux difficultés professionnelles quand aucune solution n'était trouvée. Il semble donc urgent d'accompagner les patients vers une plus grande utilisation des aides au maintien dans l'emploi.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux posés dans le rapport final (2018).

Pour plus d'information sur ce projet

- Le rapport de recherche est consultable sur le site de la CNSA : <https://www.cnsa.fr/documentation/233-quinton-rf.pdf>
- PERESA N., MORELL-DUBOIS S., HACHULLAB E., *et al.* « Sclérodémie systémique et difficultés professionnelles : résultats d'une enquête prospective », *La Revue de médecine interne*, n° 38, 2017.

À propos du laboratoire

Le centre Droits et perspectives du droit (CRDP, EA n° 4487, université de Lille) constitue une équipe d'accueil unique avec un projet scientifique innovant, faisant place à quatre axes fédérateurs articulés sur une démarche méthodologique volontariste : l'interdisciplinarité.

La création de « Droits et perspectives du droit » répond à une triple ambition :

- assurer la visibilité de la recherche juridique en regroupant quatre équipes labellisées intervenant dans le champ du droit ;
- développer une approche scientifique commune aux juristes, c'est-à-dire dépassant les clivages disciplinaires ou thématiques classiques ;
- promouvoir une démarche transversale dans une université pluridisciplinaire telle que l'université de Lille.

Contact

Sophie Quinton-Fantoni, professeure de médecine du travail/docteure en droit
CHRU de Lille

Courriel : fanquin@wanadoo.fr

Référence du projet n° 233

Appel à projets Sciences humaines et sociales & maladies rares (2015) – Fondation Maladies rares
Titre : *Sclérodémie et difficultés professionnelles : identifier pour mieux aider* (S. Quinton).