

Vécu professionnel des patients atteints de sclérose en plaques

D.Brahim, N.Mechergui, H.Ben Said, F.Bouden, A. Amri*, N.Ladhari, I.Youssef.
Service de Pathologie Professionnelle et d'Aptitude au Travail - Hôpital Charles Nicolle
**Centre Militaire de Médecine du Travail et de Sécurité Professionnelle - DGSM*

RÉSUMÉ

Introduction : La sclérose en plaques (SEP) est une pathologie inflammatoire et démyélinisante affectant le système nerveux central. Il s'agit d'une maladie chronique évolutive touchant les jeunes adultes en activité professionnelle.

Les objectifs de notre travail étaient de déterminer les caractéristiques socioprofessionnelles et médicales des malades et d'étudier le retentissement de la SEP sur leur devenir professionnel.

Méthodes : Etude descriptive rétrospective ayant concerné les salariés atteints de SEP adressés à la consultation de pathologies professionnelles et d'aptitude au travail durant la période allant du 1er janvier 2013 au 31 décembre 2017.

Résultats : Nous avons recensé 34 cas. La moyenne d'âge était de $37 \pm 8,5$ ans avec prédominance féminine (H/F=0,5). Un syndrome anxio-dépressif était retrouvé chez 24% de la population. Trente cas (88%) avaient une forme récurrente rémittente. La durée moyenne d'évolution de la maladie était de $5,5 \pm 5,2$ ans. Un traitement de fond était prescrit chez 29 patients.

Les malades étaient mariés dans 76% des cas (26). L'ancienneté professionnelle moyenne était de $10 \pm 8,5$ ans. Le secteur de la santé était le plus représenté (23%) suivi de celui de l'industrie textile (15%). Les principaux postes occupés par notre population étaient des ouvriers dans sept cas, des téléconseillers et des enseignants dans quatre cas pour chacun et des médecins dans trois cas. La décision d'aptitude professionnelle était une éviction du travail de nuit dans six cas, une éviction des efforts physiques dans dix cas, un aménagement horaire dans 13 cas, une éviction de la conduite professionnelle dans trois cas. Deux cas de retraites anticipées pour invalidité étaient proposés et deux malades étaient aptes à leurs postes de travail. Le devenir professionnel des consultants a montré que deux patients ont bénéficié d'un congé de longue durée à cause d'une aggravation de leurs maladies et une patiente a décidé d'arrêter son activité professionnelle malgré l'aménagement de son poste de travail.

Conclusion : Le maintien en emploi des malades atteints de SEP est un enjeu majeur qui nécessite une évaluation et une coopération précoce et multidisciplinaire.

Mots-clés: Sclérose en Plaques, Aptitude, Profession.

ABSTRACT

Background: The multiple sclerosis (SEP) is an inflammatory pathology affecting the central nervous system. It is an evolutionary chronic disease affecting the young adults in professional service. The purposes of this study were to describe the socio-professional and medical characteristics of the patients and to determinate the echo of the SEP on their professional activity.

Methods: It was a descriptive and retrospective study. All cases of SEP addressed to the consultation of professional pathology during the period of 2013 to 2017.

Results: We identified 34 cases of SEP. The mean age was $37 \pm 8,5$ years old. Female predominance was noted (H/F=0.5). An anxiety-depressive syndrome was found at 24% of the population. Thirty cases (88%) had a recurring remittente shape. The average duration of evolution of the disease was 5 ± 5.2 years. The sick were married in 76% of the cases. The mean of occupational period was 10 ± 8.5 years. The sector of health was the most represented (23%) followed by that of the textile industry (15%). The main positions occupied by our population were workers in seven cases, call center agents and teachers in four cases for each and doctors in three cases. The aptitude decision was an eviction of the night work in six cases, an eviction of the physical efforts in 10 cases, an hourly arrangement in 13 cases, an eviction of the business conduct in 3 cases. Two cases of early retirement for incapacity were proposed and two workers were capable of their jobs. The professional future of the consultants showed that two patients benefited from an extended leave of absence and the third decided to stop its professional activity in spite of the arrangement of the work.

Conclusion: The job retention of MP patients is a major challenge that requires early and multidisciplinary assessment and cooperation.

Key-words: Multiple sclerosis, Fitness, Profession.

INTRODUCTION

La sclérose en plaque (SEP) est une maladie inflammatoire et démyélinisante du système nerveux central. Sa prévalence varie en fonction de la distribution géographique. Elle est estimée à 108/100000 habitants en Europe et elle varie de 3,3 à 21 pour 100000 habitants dans les pays Maghrébins qui se situent dans les zones de faible et moyenne fréquence [1-2]. La Tunisie est considérée comme une zone de faible endémie pour la SEP [3].

Cette affection touche surtout les femmes avec un sex ratio de 1/5. Le diagnostic se fait à un âge jeune (entre 20 et 40 ans), période au cours de laquelle les sujets se lancent dans la vie active. Sa cause demeure inconnue mais plusieurs facteurs génétiques et environnementaux peuvent contribuer à son apparition [4]. Elle représente la première cause de handicap neurologique non traumatique du sujet jeune [5].

Le retentissement de l'incapacité et du handicap engendrés par la SEP sur la vie professionnelle des malades est souvent majeure. En effet, la moitié des patients perdent leur emploi entre neuf et 15 ans après le début de la maladie [6].

C'est dans ce contexte que nous avons jugé intéressant d'aborder cette problématique et de décrire les caractéristiques socioprofessionnelles et médicales des patients atteints ainsi que le retentissement de cette affection sur leurs aptitudes au travail et leurs devenir professionnels.

METHODES

Notre étude était descriptive et rétrospective des dossiers médicaux des salariés atteints de SEP qui nous étaient adressés à la consultation de pathologies professionnelles et d'aptitude au travail à l'hôpital Charles Nicolle pour avis médical d'aptitude au travail durant la période allant du 1er janvier 2013 au 31 décembre 2017. Le recueil de données s'est basé sur nos dossiers médicaux comportant les données socioprofessionnelles (âge, genre, poste de travail, secteur, charge de travail, ancienneté professionnelle), médicales (forme de la SEP, les données de l'interrogatoire et de l'examen physique, le traitement et la durée d'évolution de la maladie) et la décision d'aptitude. Le devenir professionnel ainsi que l'évolution de la maladie étaient déterminés par une enquête téléphonique complémentaire.

Les données ont été traitées par le logiciel SPSS 20. Les résultats ont été exprimés en pourcentage pour les variables qualitatives et en moyenne pour les variables quantitatives.

RESULTATS

Au cours de la période d'étude, nous avons recensé 34 cas de SEP. La population était à prédominance féminine (H/F=0,5) avec un âge moyen de $37 \pm 8,5$ ans. Les malades étaient mariés dans 76% des cas (26). Seize malades avaient au moins deux enfants à leurs charges. L'ancienneté professionnelle moyenne était de $10 \pm 8,5$ ans. Le secteur de la santé était le plus représenté avec 23% des salariés (8 salariés) suivi de celui de l'industrie textile dans 15% des cas (5 salariés), des télécommunications et de l'enseignement dans 12% des cas (4 salariés) pour chacun et du transport dans 8% (3 salariés) (Tableau I).

Tableau n° 1 : Répartition de la population en fonction du secteur professionnel

Secteur Professionnel	Nombre de cas	Pourcentage
Santé	8	23,6
Industrie textile	5	14,7
Télécommunications	4	11,8
Enseignement	4	11,8
Transport	3	8,8
Administration	3	8,8
Industrie chimique	2	5,9
Industrie agroalimentaire	2	5,9
Industrie des matières plastiques	1	2,9
Industrie pharmaceutique	1	2,9
Bâtiments Travaux Publics (BTP)	1	2,9
Total	34	100

La répartition selon les principaux postes occupés était : Cinq ouvriers, quatre téléconseillers, quatre piqueuses, quatre enseignants, trois chauffeurs, trois agents administratifs, trois médecins (un médecin de la santé publique exerçant dans un hôpital régional, un interne travaillant au service de pneumologie et une résidente en pédiatrie), deux infirmiers, deux femmes de ménage, un technicien en radiologie, un technicien en biologie médicale, une sage femme et un ingénieur en génie civil.

Les malades exerçaient leurs activités dans des structures privées dans 21 cas (62%), 11 malades étaient fonctionnaires de l'Etat (32%) et deux malades étaient des travailleurs indépendants (6%). Les exigences du poste étaient jugées comme des exigences principalement physiques par 12 malades (35%), des exigences principalement psychiques par 12 malades (35%) et des exigences à la fois physiques et psychiques par 10 malades (30%).

Vingt-six malades (76%) étaient sans antécédents pathologiques notables et huit (24%) avaient un syndrome anxio-dépressif. La durée moyenne d'évolution de la maladie était de 5,5 ans avec des extrêmes allant de un à 10 ans.

Trente cas avaient une forme récurrente rémittente, trois avaient une forme secondairement progressive et un seul patient était atteint de la forme progressive primaire.

La fréquence des poussées était : une poussée par an pour 50% de la population, deux par an pour 38% des cas, et trois par an pour 12% des cas. Dans le cadre de la prise en charge de leur maladie, un traitement de fond était administré chez 29 patients dont 23 étaient mis sous interféron bêta, quatre sous natalizumab et deux sous Fingolimod. Cinq malades bénéficiaient de bolus de corticoïdes au moment des poussées sans recours à un traitement de fond.

La fatigue a constitué le principal symptôme présenté par les malades touchant 28 cas. Des troubles visuels étaient révélés dans huit cas, des paresthésies et des fourmillements dans 14 cas et des troubles cognitifs touchant la mémoire et la concentration dans huit cas. L'examen physique au cours de la consultation a démontré une atteinte de la sensibilité superficielle dans dix cas, une atteinte de la sensibilité profonde dans trois cas, et des troubles moteurs avec une baisse de la force motrice et des troubles de la marche à type de marche ataxo-spasmodique dans six cas. Un seul cas était paraplégique utilisant une chaise roulante. La décision médicale d'aptitude était une éviction du travail de nuit dans six cas, une éviction des efforts physiques importants à savoir le port de charges lourdes dans dix cas, un aménagement horaire dans 13 cas, une éviction de la conduite professionnelle dans trois cas. Deux cas de retraites anticipées pour invalidité étaient proposés devant une décision d'inaptitude et deux agents administratifs étaient aptes à leurs postes (Tableau II).

Tableau II : Répartition de la population en fonction de la décision d'aptitude

Décision d'aptitude	Nombre	Pourcentage (%)
Apte	2	6
Eviction du travail de nuit	6	18
Eviction du port de charges lourdes	10	30
Aménagement horaire	13	38
Eviction de la conduite professionnelle	3	9
Inapte	2	6

Le devenir professionnel des consultants a montré que deux patients (un enseignant et une piqueuse) ont bénéficié d'un congé de longue durée pour maladie psychiatrique à cause d'une aggravation de leurs maladies (rapprochement des poussées avec aggravation des troubles sensitivomoteurs et du syndrome anxio-dépressif associé), une patiente (une télé conseillère) a décidé d'arrêter son activité professionnelle malgré l'indication d'un aménagement horaire. Les deux cas jugés inaptes à leurs postes de travail (une sage-femme et un ouvrier) ont été mis à la retraite anticipée pour invalidité. Le reste de la population a bénéficié de la décision d'aptitude retenue suite à notre consultation. Concernant l'évolution de la maladie, une stabilité de la maladie a été mentionnée de la part de dix consultants. Une aggravation a été rapportée par 24 patients qui avaient noté une augmentation du nombre de poussées avec apparition de troubles visuels, cognitifs dont 12 cas avaient gardé des séquelles.

DISCUSSION

La SEP a des retentissements socioprofessionnels variables, qui dépendent de la forme de la maladie, de son stade, des troubles associés, des traitements en cours ainsi que du type et des conditions de l'emploi occupé.

Malgré certaines limites méthodologiques qui étaient en rapport avec le caractère rétrospectif de l'étude et la modalité de recrutement des cas, en effet il n'a été inclus dans l'étude que les malades adressés à la consultation de pathologie professionnelle et d'aptitude au travail ce qui peut expliquer la taille de la population étudiée. Cette étude a permis

de déterminer le retentissement de la SEP sur la vie professionnelle des salariés atteints. Ainsi, la décision médicale d'aptitude était un aménagement du poste de travail dans la majorité des cas (27/34), un reclassement professionnel dans trois cas. Une inaptitude médicale était décidée dans deux cas amenant les malades concernés à une retraite anticipée pour invalidité. Deux cas étaient aptes à leurs postes devant la stabilité de leurs maladies et l'absence de contraintes professionnelles susceptibles d'aggraver leurs états. La poursuite de l'activité professionnelle tout en respectant les aménagements indiqués et les différentes décisions d'aptitude était retrouvée chez 27 cas. Par contre, trois cas ont cessé de travailler dont deux ont bénéficié d'un congé de longue durée et une patiente avait démissionné.

Selon les données de la littérature, la forme rémittente/récurrente représente la forme la plus fréquente des quatre formes décrites de la SEP [7]. Ceci coïncide avec nos résultats qui ont décelé une prédominance de cette forme dans 30 cas. Une forme progressive/primaire était dénotée chez un seul patient. Cependant, la forme secondairement progressive était diagnostiquée dans trois cas de notre population.

Les troubles de l'humeur et la dépression concernent plus de la moitié des patients atteints de sclérose en plaques [8]. Dans notre étude, un syndrome anxio-dépressif était associé à la SEP dans près de ¼ des cas (24%).

Quant aux autres symptômes relatifs à la maladie, la fatigue était le signe le plus fréquent dans notre population touchant 28 cas et une éviction des efforts physiques (port de charges lourdes) était indiquée chez dix malades en fonction de leurs postes du travail. Ce résultat concordait avec les études de Zéphyr et d'Ongagna respectivement, qui ont montré que la sensation de fatigue aussi bien physique qu'intellectuelle correspond à une des plaintes les plus invalidantes retentissant sur les relations familiales, sociales et surtout professionnelles [9-6]. Ce signe qui pourrait être le reflet de l'activité inflammatoire de la pathologie, justifie une prise en charge spéciale. Outre les traitements de fond immunothérapeutiques, l'indication de l'éviction des efforts physiques importants chez les sujets atteints de SEP et souffrant d'une fatigue chronique pourrait limiter une éventuelle aggravation de leurs fatigues.

Aussi, les troubles moteurs, la douleur et les troubles cognitifs pourraient avoir des répercussions majeures sur l'activité professionnelle [10].

Sur le plan professionnel et selon les données de la littérature, les décisions d'aptitude étaient réparties entre l'aménagement horaire [11], la réduction du

nombre total d'heure de travail, la réduction des déplacements tout en tenant compte des difficultés du trajet domicile-travail, l'adaptation technique du poste du travail, l'assistance au déplacement professionnel [10], la modification de l'organisation et de la responsabilité [1] et l'accompagnement par une tierce personne dans le travail [6].

Dans notre étude, 38% de la population ont bénéficié d'un aménagement horaire dans le cadre d'un allègement de la charge de travail alors que 29% ont bénéficié d'une éviction des efforts physiques importants.

Le devenir professionnel des malades était soit un maintien du poste de travail avec un déclassement professionnel et une diminution des responsabilités [12], soit un abandon de l'activité professionnelle par perte d'emploi ou par un congé de longue durée [1]. Ceci se rapproche des résultats de notre étude, qui ont révélé lors du suivi du devenir professionnel des malades, que deux patients ont bénéficié d'un congé de longue durée et une patiente a quitté son emploi suite à une aggravation de son état. Les autres ont maintenu leurs postes avec les aménagements indiqués par le médecin de travail. En outre, Abbas D a mentionné que les principaux déterminants professionnels du maintien dans l'emploi, étaient le travail dans des grandes entreprises et dans le secteur public, considérés comme plus propices aux aménagements du poste [13].

Par ailleurs, la SEP était la cause de la mise à la retraite anticipée soit pour invalidité soit pour usure prématurée de l'organisme chez 17,74% (110 patients) de l'ensemble des demandes de retraites acceptées durant une année au centre tunisien avec un taux moyen d'Incapacité Partielle Permanente (IPP) évalué à 59,4% par le médecin conseil de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) [14]. Dans notre population, deux patients ont été mis à la retraite anticipée pour invalidité.

En effet, la Société Canadienne de SEP a proposé un ensemble de recommandations ergonomiques pour l'adaptation des conditions du travail en fonction de l'état du patient à savoir la fourniture des lits pliants, le rapprochement des postes de travail des toilettes et la modification de l'éclairage [15].

Aussi, la Tunisie a connu récemment l'inauguration d'un premier centre de SEP à l'hôpital Razi à Mannouba. Il s'agit de la première structure de la santé consacrée à la Sclérose en Plaques au Maghreb et en Afrique.

CONCLUSION

La sclérose en plaque est une maladie chronique d'évolution imprévisible et dont l'impact

socioprofessionnel est très important. L'évaluation du retentissement physique et psychique de la SEP et des exigences du poste de travail doit être précoce et multidisciplinaire afin d'améliorer le devenir professionnel des patient atteints.

RÉFÉRENCES

- 1- Cambier-Langranda E, Leroyerb A, Zéphirc H, Fernandes C, Jougleuxc C, Cabaretc M, Vermersch P, Fantoni-Quintona S. Impact socioprofessionnel précoce de la sclérose en plaques : Une étude prospective d'une série de 24 patients. *Archive des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*. 2016;77(2):165-78.
- 2- Gouider R, Belahouene I , Gargouri A , Sidhom Y. Epidémiologie de la sclérose en plaques dans les pays maghrébins [En ligne]. Journée de Neurologie de Langue Française (JNLF), 2011 [Cité le 20/04/2018]. Disponible à l'URL : <http://archives.jnlf.fr/data/ModuleProgramme/PageSite/2011-1/Resume/8078.asp>.
- 3- Ammar N, Gouider KN, Hentati F. Étude comparative des aspects cliniques et paracliniques de la sclérose en plaques en Tunisie. *Rev Neurol*.2006 ;162(6-7) :729-33.
- 4- Couic-Marinier F, Pillon F. Prise en charge d'une sclérose en plaques. *Actualités pharmaceutiques*. 2016 ;554(55):13-5. Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *The Lancet*.2008;372:1502-17.
- 5- Ongagna JC, Passadori A, Pinelli J, Isner-Horobeti ME, Zaenker C, De Seze J. Difficultés ressenties au travail par les patients atteints de sclérose en plaques. *Revue Neurologique*. 2015; 171(11):782-6. Fédération Internationale de la Sclérose en Plaques. Formes évolutives de la SEP [En ligne]. MSIF, 2009[Cité le 22/04/2018]. Disponible à l'URL : <https://www.msif.org/wp-content/.../09/MS-in-focus-14-Disease-courses-French.pdf>
- 6- Lebrun C, Cohen M. Dépression et sclérose en plaques. *Revue Neurologique*. 2009 ; 165(4) :156-62.
- 7- Zéphir H. Fatigue et sclérose en plaques. *Pratique neurologique FMC*. 2014, 5(1) :49-56.
- 8- Fantoni-quinton S, Kwiatkowski A, Vermersch P, Roux B, Hauteceoeur P, Leroyer A. Impact of multiple sclerosis on employment and use of job-retention strategies: the situation in france in 2015. *J Rehabil Med* .2016; 48: 535-40.
- 9- Morgand C. Travailler avec une sclérose en plaque. *Archives des maladies Professionnelles et de l'Environnement* .2004 ; 65(3) :232.
- 10- A. Créangea, P. Labaugeb. Handicap social des formes précoces de sclérose en plaques. *Revue Neurologique*.2009 ; 165(4) :167-172.
- 11- Abbas D, Gehanno JF, Caillard JF, Beuret-Blanquart F. Caractéristiques des personnes atteintes d'une sclérose en plaques selon la situation professionnelle. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 2008 ; 51: 386-93. Bouzgarrou L, Omrane A, Amri C, Kraiem A, Azouzi M, Kamel R, Belhaj Salah H, Khalfallah T. Sclérose en plaques chez les patients mis en invalidité ou à la retraite anticipée au centre tunisien. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2013.56(1):355.
- 12- A. Créangea, P. Labaugeb. Handicap social des formes précoces de sclérose en plaques. *Revue Neurologique*.2009; 165(4) :167-172.
- 13- Abbas D, Gehanno JF, Caillard JF, Beuret-Blanquart F. Caractéristiques des personnes atteintes d'une sclérose en plaques selon la situation professionnelle. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. 2008 ; 51: 386-93.
- 14- Bouzgarrou L, Omrane A, Amri C, Kraiem A, Azouzi M, Kamel R, Belhaj Salah H, Khalfallah T. Sclérose en plaques chez les patients mis en invalidité ou à la retraite anticipée au centre tunisien. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2013.56(1):355.
- 15- Société Canadienne de la Sclérose en Plaques. La SP en milieu du travail : guide de l'employeur[En ligne]. [Cité le 24/04/2018]. Disponible à l'URL : <https://scleroseenplaques.ca/fr/pdf/travail.pdf>