



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Dans le cadre du troisième cycle de Médecine Spécialisée

Par

Julie HOFFMANN

Le 10 novembre 2016

LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI DES PATIENTS ATTEINTS DE SCLEROSE EN PLAQUES EN LORRAINE

Membres du jury :

Président :

M. le Professeur Bruno CHENUÉL

Juges :

M. le Docteur Fabrice HERIN

M. le Professeur Denis LAGAUCHE

M. le Docteur Guillaume MATHEY

M. le Docteur Mathias POUSSEL

Mme le Docteur Isabelle THAON



Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine
Professeur Marc BRAUN

Vice-doyens

Pr Karine ANGIOI-DUPREZ, Vice-Doyen

Pr Marc DEBOUVERIE, Vice-Doyen

Assesseurs :

Premier cycle : Dr Guillaume GAUCHOTTE

Deuxième cycle : Pr Marie-Reine LOSSER

Troisième cycle : Pr Marc DEBOUVERIE

Innovations pédagogiques : Pr Bruno CHENUUEL

Formation à la recherche : Dr Nelly AGRINIER

Animation de la recherche clinique : Pr François ALLA

Affaires juridiques et Relations extérieures : Dr Frédérique CLAUDOT

Vie Facultaire et SIDES : Pr Laure JOLY

Relations Grande Région : Pr Thomas FUCHS-BUDER

Etudiant : M. Lucas SALVATI

Chargés de mission

Bureau de docimologie : Dr Guillaume VOGIN

Commission de prospective facultaire : Pr Pierre-Edouard BOLLAERT

Orthophonie : Pr Cécile PARIETTI-WINKLER

PACES : Dr Chantal KOHLER

Plan Campus : Pr Bruno LEHEUP

International : Pr Jacques HUBERT

=====
DOYENS HONORAIRES

Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

Professeur Henry COUDANE

=====
PROFESSEURS HONORAIRES

Etienne ALIOT - Jean-Marie ANDRE - Alain AUBREGE - Jean AUQUE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND - Pierre BEY
 Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE
 Jean-Louis BOUTROY - Serge BRIANÇON - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL
 Claude CHARDOT - Jean-François CHASSAGNE - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY
 Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE - Jean-Bernard DUREUX - Gilbert FAURE - Gérard FIEVE
 Jean FLOQUET - Robert FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Alain GERARD - Hubert GERARD
 Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ - Gilles GROSDIDIER - Oliéro GUERCI - Philippe HARTEMANN
 Gérard HUBERT - Claude HURIET - Christian JANOT - Michèle KESSLER - François KOHLER - Jacques LACOSTE
 Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE - Michel LAXENAIRE - Alain LE FAOU - Jacques LECLERE
 Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ - Philippe MANGIN - Jean-Claude MARCHAL - Pierre MATHIEU
 Michel MERLE - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS
 Claude PERRIN - Luc PICARD - François PLENAT - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL
 Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT
 Michel SCHWEITZER - Daniel SIBERTIN-BLANC - Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ
 Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Hervé VESPIGNANI - Colette VIDAILHET
 Michel VIDAILHET - Jean-Pierre VILLEMOT - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Pierre BEY - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Alain GERARD - Professeure Michèle KESSLER – Professeur François KOHLER
Professeur Jacques LECLÈRE - Professeur Alain LE FAOU - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ
Professeure Simone GILGENKRANTZ – Professeur Gilles GROSIDIER - Professeur Philippe HARTEMANN
Professeur Alain LE FAOU - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS - Professeur François PLENAT
Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC - Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Paul VERT
Professeur Michel VIDAILHET

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Marc BRAUN – Professeure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (*Histologie, embryologie et cytogénétique*)

Professeur Christo CHRISTOV – Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur Jean-Michel VIGNAUD – Professeur Guillaume GAUCHOTTE

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur René ANXIONNAT - Professeur Alain BLUM - Professeur Serge BRACARD - Professeur Michel CLAUDON

Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT - Professeur Jacques FELBLINGER

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUEANT - Professeur Bernard NAMOUR - Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur Christian BEYAERT - Professeur Bruno CHENUÉL - Professeur François MARCHAL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT - Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LOZNIÉWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et Mycologie*)

Professeure Marie MACHOUART

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY - Professeure Céline PULCINI - Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur François ALLA - Professeur Francis GUILLEMIN - Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeure Eliane ALBUISSON - Professeur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)

Professeur Thierry CONROY - Professeur François GUILLEMIN - Professeur Didier PEIFFERT - Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT – Professeure Marie-Thérèse RUBIO

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Gérard AUDIBERT - Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Thomas FUCHS-BUDER
Professeure Marie-Reine LOSSER - Professeur Claude MEISTELMAN

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Sébastien GIBOT - Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Pierre GILLET - Professeur Jean-Yves JOUZEAU - Professeur Patrick NETTER

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE - Professeur Patrick ROSSIGNOL - Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Marc DEBOUVERIE - Professeur Louis MAILLARD - Professeur Luc TAILLANDIER - Professeure Louise TYVAERT

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean AUQUE - Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS - Professeur Olivier KLEIN

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN - Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE - Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Laurent GALOIS - Professeur Didier MAINARD - Professeur Daniel MOLE - Professeur François SIRVEAUX

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Jean-François CHABOT - Professeur Ari CHAOUAT - Professeur Yves MARTINET

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Edoardo CAMENZIND - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET - Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Thierry FOLLIGUET - Professeur Juan-Pablo MAUREIRA

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Sergueï MALIKOV - Professeur Denis WAHL – Professeur Stéphane ZUILY

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI - Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Luc FRIMAT - Professeure Dominique HESTIN

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Pascal ESCHWEGE - Professeur Jacques HUBERT

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie)

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Jean-Dominique DE KORWIN - Professeure Gisèle KANNY

Professeure Christine PERRET-GUILLAUME – Professeur Roland JAUSSAUD – Professeure Laure JOLY

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Ahmet AYAV - Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Professeur Jean-Marc BOIVIN – Professeur Paolo DI PATRIZIO

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET - Professeur Jean-Michel HASCOET
Professeur Emmanuel RAFFO - Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU - Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Olivier MOREL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Bruno GUERCI - Professeur Marc KLEIN - Professeur Georges WERYHA

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI - Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeure Karine ANGIOI - Professeur Jean-Paul BERROD - Professeur Jean-Luc GEORGE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Sophie SIEGRIST

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

2^{ème} sous-section : (Histologie, embryologie et cytogénétique)

Docteure Chantal KOHLER

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (Radiologie et imagerie médicale)

Docteur Damien MANDRY - Docteur Pedro TEIXEIRA

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA - Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteur Marc MERTEN - Docteur Abderrahim OUSSALAH

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteure Silvia DEMOULIN-ALEXIKOVA - Docteur Mathias POUSSEL

3^{ème} sous-section : (Biologie Cellulaire)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteure Corentine ALAUZET - Docteure Hélène JEULIN - Docteure Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Docteure Anne DEBOURGOGNE

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteure Nelly AGRINIER - Docteur Cédric BAUMANN - Docteure Frédérique CLAUDOT - Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

2^{ème} sous-section (Médecine et Santé au Travail)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (Médecine légale et droit de la santé)

Docteur Laurent MARTRILLE

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Docteure Aurore PERROT – Docteur Julien BROSEUS (*stagiaire*)

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Docteure Lina BOLOTINE – Docteur Guillaume VOGIN (*stagiaire*)

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Docteure Céline BONNET - Docteur Christophe PHILIPPE

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; Médecine d'urgence)

Docteur Antoine KIMMOUN

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Docteur Nicolas GAMBIER - Docteure Françoise LAPICQUE - Docteur Julien SCALA-BERTOLA

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; Médecine d'urgence ; addictologie)

Docteur Nicolas GIRERD

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)

Docteur Fabrice VANHUYSE

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Docteur Jean-Baptiste CHEVAUX

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE, CHIRURGIE GÉNÉRALE ET MÉDECINE GÉNÉRALE

3^{ème} sous-section : (Médecine générale)

Docteure Elisabeth STEYER

54^{ème} Section : DEVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)

Docteure Isabelle KOSCINSKI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-Rhino-Laryngologie)

Docteur Patrice GALLET

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

7^{ème} Section : SCIENCES DU LANGAGE : LINGUISTIQUE ET PHONETIQUE GENERALES

Madame Christine DA SILVA-GENEST

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS - Monsieur Nick RAMALANJAONA - Monsieur Pascal REBOUL

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Nathalie AUCHET - Madame Natalia DE ISLA-MARTINEZ - Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Céline HUSELSTEIN - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE - Monsieur Christophe NEMOS

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteur Pascal BOUCHE – Docteur Olivier BOUCHY - Docteur Arnaud MASSON – Docteur Cédric BERBE

Docteur Jean-Michel MARTY

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur CHENUÉL, notre Président du jury de Thèse
Professeur de Physiologie
Chef du service des Explorations Fonctionnelles Respiratoires et de l'exercice
Praticien Hospitalier

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse.

Nous vous remercions pour votre disponibilité, votre bienveillance et l'intérêt que vous avez
porté à ce travail.

Pour cela nous vous assurons ici de notre gratitude et de notre respect le plus sincère.

A Monsieur le Professeur LAGAUCHE, notre Directeur de thèse et Juge
Professeur de Médecine Physique et Réadaptation
Agrégé du Val de Grâce

Nous vous remercions infiniment de nous avoir suggéré ce sujet passionnant et d'avoir eu la patience de nous accompagner malgré les années qui nous éloignaient géographiquement et professionnellement.

Votre présence à nos côtés lors de nos débuts dans l'exercice de la médecine nous a permis de devenir le médecin que nous sommes aujourd'hui. Vous avez su nous conforter dans nos choix lors des périodes de doute et nous donner la confiance en nous-mêmes nécessaire à la poursuite de notre cursus.

Apprendre à vos côtés fût une chance dont nous sommes conscients. Pour cela nous vous adressons nos plus sincères remerciements et vous prions de croire à notre profonde admiration.

A Monsieur le Docteur HERIN, notre juge
Maître de Conférences des Universités
Praticien Hospitalier

Nous vous témoignons notre plus sincère gratitude pour nous avoir fait l'amitié d'accepter de juger ce travail malgré la distance qui nous sépare.

Apprendre à vos côtés fut très enrichissant et nous sommes très heureux d'avoir pu nouer avec vous de précieux liens d'amitié.

Veillez trouver ici le témoignage de notre sincère reconnaissance.

A Monsieur le Docteur POUSSEL, notre juge
Maître de Conférences des Universités
Praticien Hospitalier

C'est un grand honneur de vous compter parmi nos juges.

Nous tenions à vous remercier de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à notre travail.

Veillez trouver ici l'expression de notre profond respect et de notre reconnaissance.

A Madame le Docteur Isabelle THAON, notre juge
Maître de Conférences des Universités
Chef du service de Consultations de Pathologie Professionnelle
Praticien Hospitalier

Vous nous faites l'honneur d'accepter de siéger à notre jury de thèse.

Vous avez su nous transmettre la rigueur scientifique indispensable à notre pratique
quotidienne.

Nous tenions à vous remercier du temps que vous avez su nous consacrer ainsi qu'à tous les
étudiants en santé au travail au cours de nos années de formation. Nous apprécions à leur juste
valeur votre sens de l'enseignement et votre envie de transmettre.

Veillez trouver ici l'expression de notre plus profonde gratitude.

A Monsieur le Docteur Guillaume MATHEY, notre juge
Praticien Hospitalier en Neurologie

Vous nous faites l'honneur d'accepter de siéger à notre jury de thèse.
Nous tenions à vous remercier de votre implication dans la réalisation de cette étude et du
soutien que vous nous avez apporté durant cette période.
Nous vous devons beaucoup pour ce travail de thèse.

A Margaux

Sans toi ce travail eut été bien plus compliqué et beaucoup moins agréable ! Merci pour tes conseils, ton aide très précieuse et surtout pour notre belle amitié.

A Clotilde

Merci d'avoir été présente dès l'initiation de ce projet. Ta grande disponibilité et ton apport systématique de solutions m'ont permis de continuer à avancer.

A toute l'équipe du service de neurologie du CHU qui m'a offert le moyen de réaliser cette thèse, particulièrement le **Professeur Marc DEBOUVERIE**, le **Docteur PITTION-VOUYOVITCH** ainsi que **Jennifer et Nicolas**.

A tous les médecins qui ont jalonné mon cursus et qui m'ont tant apporté : **Madame le Docteur Martine LEONARD**, **Madame le Docteur Isabelle CUNY**, **Madame le Docteur Chantal BLOCH**, **Monsieur le Docteur Karim DJABALLAH**, **Monsieur le Docteur Hugues BLANGY**, **Madame le Professeur Claudine GILLET**, **Monsieur le Docteur Emmanuel PUSKARCZYK** et **Madame le Docteur Patricia BOLTZ**.

A mes collègues **Cécile, Dominique et Gaëlle**, aux côtés desquelles j'ai plaisir à exercer chaque jour et qui sont toujours disponibles pour me faire partager leur expérience.

A **Yolande** pour son aide précieuse, son professionnalisme et sa patience.

A **Anne-Marie, Barbara, Caroline, Christine, Elisabeth, Isabelle Marie-Noëlle, Nathalie** et **Sandrine** pour leur bonne humeur. C'est un plaisir de travailler avec vous.

Au **Dr KOENIG**, qui aura exercé quelques années de plus que prévu...

A ma famille.

A mes parents,

Merci pour votre amour et votre soutien inconditionnel. Vous avez su m'aider à me relever de mes échecs et je mesure chaque jour la chance que j'ai de vous avoir près de moi. J'espère de tout cœur vous avoir rendus fiers et heureux. Jamais je ne pourrai vous exprimer toute ma reconnaissance. Je vous aime.

A ma sœur, Laure, tu as été un soutien indéfectible durant toutes ces années. Ta douceur et ta bonne humeur sont à l'origine de tellement de moments de bonheur ! Vivement les prochains !

A mon petit frère, Charles. Ta détermination et ton enthousiasme sont une vraie source d'inspiration. Je crois en toi et en ta capacité de faire tout ce dont tu rêves.

A Emilien, mon chéri

Il y a plus de 15 ans, j'ai craqué pour le beau flutiste du fond de la salle de l'orchestre municipal. Aujourd'hui, je suis très fière d'être la femme de l'homme que tu es devenu. J'admire ta volonté à toute épreuve, ton implication et ta réussite dans un nombre incroyable de domaines. Ton amour me porte au quotidien et je m'efforce chaque jour d'en être à la hauteur.

Pierre-Ju, nous nous connaissons depuis presque 20 ans, et je suis heureuse que notre relation ait survécu, bien que difficilement, à ce malheureux « n'importe quoi » lâché il y a quelques années ... !!

Lulu, merci pour ta présence auprès de mon frère. A quand la prochaine partie de Sherlock ou de Pandémie ?

Lydia, Alice, Clément, nous avons partagé des moments forts, joyeux ou tristes qui ont renforcé nos liens. Merci pour votre présence. Un grand merci à **Claude** qui a toujours été bienveillant envers moi et devant qui j'aurais été très fière d'obtenir ce grade.

A mes amis.

A Elsa,

Notre amitié a toujours été une évidence, aussi longtemps que je m'en souviens.

J'ai adoré chaque moment passé avec **Ludo** et toi. Merci pour votre gentillesse et votre bienveillance (même quand ça implique un œuf et de la moquette ...). Je sais que je peux toujours compter sur vous.

A Benj, Camille, Clo, Eva, Fanny, Jo, Marie-Alexia, Marie-Lorraine.

Merci pour les soirées filles, les soirées dégustation, les week-ends, les voyages passés et à venir, les crêpes, les parties de tarot, les pas de danse, les debrief de soirée dans les télécabines, les concerts de Patrick ou d'Ibrahim (on ne s'en lasse pas...), les pannes de voitures....Merci pour tous ces bons moments passés avec vous. Je mesure la chance que j'ai de vous avoir.

A Anne So, Brice, Julie, Adrien, Pierad, Laura, Vincent, Flo, Tom, François, Nico Anne Claire, Pierre...J'ai passé d'excellents moments avec chacun d'entre vous. Je suis très fier de vous compter parmi mes amis.

A la bande de filles de médecine du travail **Fanny, Cécile, Camille, Mélo, Virginie, Audrey.** Faire mon internat avec vous a été un vrai bonheur !

Grâce à vous, ces dix dernières années ont été inoubliables.

Merci.

SERMENT

« *Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».*

TABLE DES MATIERES

ACRONYMES ET ABREVIATIONS	19
I. PRESENTATION DU SUJET	20
I. La Sclérose en Plaques	21
1. Epidémiologie de la SEP	21
2. Physiopathologie de la SEP	22
3. La clinique de la SEP	23
4. L’histoire naturelle de la SEP	26
5. La thérapeutique de la SEP	26
II. Les définitions du handicap	28
III. Handicap et travail	29
IV. Le maintien dans l’emploi	30
1. Généralités	30
2. Travail et santé	31
3. Le cadre législatif du maintien dans l’emploi des travailleurs handicapés.....	31
4. Les outils du maintien dans l’emploi	33
5. Le médecin du travail au cœur de la démarche de maintien dans l’emploi	36
V. Le maintien dans l’emploi des patients atteints de SEP	40
II. ARTICLE	42
I. SOUMISSION DE L’ARTICLE	62
III. CONCLUSION ET PERSPECTIVES	63
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	69
ANNEXES.....	73

ACRONYMES ET ABREVIATIONS

Par ordre alphabétique

- **AAH** : Allocation aux Adultes Handicapés
- **AGEFIPH** : Association de Gestion du Fonds pour l'insertion des Personnes Handicapées
- **ALD** : Affection de Longue Durée
- **CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- **CHSCT** : Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail
- **CIDIH** : Classification Internationale de Déficiences, Incapacités et Handicaps
- **CIF** : Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé
- **CNAM** : Caisse Nationale de l'Assurance Maladie
- **DEBOE** : Demandeurs d'Emploi Bénéficiant de l'Obligation d'Emploi
- **EDSS** : Expanded Disability Status Scale
- **FIHPH** : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique
- **INSEE** : Institut national de la statistique et des études économiques
- **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- **OETH** : Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés
- **OPS** : Organismes de Placement Spécialisés
- **PCH** : Prestation de Compensation du Handicap
- **RQTH** : Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé
- **SAMETH** : Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés
- **SEP** : Sclérose En Plaques
- **TPE** : Très Petites Entreprises

I. PRESENTATION DU SUJET

La Sclérose En Plaques (SEP) est l'affection neurologique non traumatique la plus fréquente chez l'adulte jeune et la deuxième cause de handicap acquis dans cette même population. Elle touche plus de deux millions de personnes dans le monde (1).

L'âge de début de la maladie est jeune, entre 20 et 40 ans, ce qui a pour conséquence d'impacter lourdement la vie professionnelle des personnes atteintes de SEP. De par sa fréquence relativement importante dans la population des salariés, bénéficiant d'un suivi auprès de médecins de santé au travail, nous avons été ou serons confrontés à des problématiques de prévention de la désinsertion professionnelle de patients atteints de SEP. La connaissance des outils à notre disposition pour œuvrer au maintien dans l'emploi ainsi que la compréhension de la pathologie et de ses spécificités sont indispensables pour mener à bien une démarche de maintien dans l'emploi d'un salarié atteint de SEP.

I. La Sclérose en Plaques

La SEP est une maladie chronique, inflammatoire et démyélinisante du système nerveux central, décrite initialement par Charcot en 1868.

1. Epidémiologie de la SEP

a. Epidémiologie de la SEP en France (2,3)

L'épidémiologie de la SEP respecte un gradient nord-sud dans l'hémisphère nord et un gradient sud-nord dans l'hémisphère sud, à l'échelle mondiale, européenne et nationale. Cela place la France dans une position géographique intermédiaire en Europe, entre les zones de forte et de faible prévalence. Malgré la publication de nombreuses études, l'incidence et la prévalence de la SEP en France demeurent imparfaitement connues en raison des biais méthodologiques existants. L'incidence estimée entre 2001 et 2007 est comprise entre 7,6 et 8,8/100 000 habitants. En ce qui concerne la prévalence, elle a été calculée à l'occasion de plusieurs études successives. Récemment, en 2010 ont été publiés des résultats, issus d'une collaboration avec la CNAM à partir des données d'ALD pour la SEP en 2004. La prévalence nationale est estimée dans cette étude à 94,7 / 100 000 habitants (94,3-95,1), 130,5 / 100 000 (129,8-131,2) chez les femmes et 54,8 / 100 000 (54,4-55,3) chez les hommes.

Il est intéressant de souligner que toutes ces études ont permis de confirmer l'existence d'un gradient nord-est/sud-ouest en France, pour l'incidence et la prévalence de cette maladie. Le ratio femme-homme, ajusté sur l'année de début de la SEP, a été évalué à 2,45 en 2005.

b. Epidémiologie de la SEP en Lorraine (4)

En Lorraine, la prévalence de la SEP a été évaluée en 2004 à 120/100 000 habitants (95% CI : 119-121). Cette prévalence était de 169/100 000 (166-172) habitants pour les femmes et de 68/100 000 (65-72) habitants pour les hommes. Entre 1990 et 2002, le taux d'incidence moyen standardisé par âge et par sexe était de 5.5/100 000 (4,4-6,6). L'incidence parmi les femmes était de 7,6/100 000 (5,9-9,3) en comparaison avec l'incidence parmi les hommes qui était de 3,2/100 000 (2,4-4,0). Concernant l'évolution de cette incidence en Lorraine entre 1990 et 2002, elle est passée de 3,7/100 000 (3,0-4,6) à 7,0/100 000 (5,9-8,2). Cette tendance est majeure parmi les femmes puisqu'elle passe de 4,5/100 000 (3,3-5,9) à 9,8/100 000 (8,1-11,9) alors qu'elle est stable parmi les hommes. Entre 1990 et 2002, le ratio homme/femme et l'âge moyen de début de la SEP n'ont pas significativement changé. Ces valeurs renforcent la notion de région à haut risque de SEP.

2. Physiopathologie de la SEP

La cause de la maladie demeure inconnue mais de nombreuses études ont mis en évidence la participation de facteurs environnementaux et de facteurs génétiques propres à l'hôte. La répartition de la SEP selon un gradient nord-sud dans l'hémisphère nord et un gradient sud-nord dans l'hémisphère sud étaye la thèse selon laquelle des facteurs environnementaux seraient impliqués dans la genèse de la SEP. D'autre part, l'observation de différences de prévalence en fonction de l'origine ethnique d'individus vivant dans la même zone géographique indique l'existence d'une prédisposition génétique. Le rôle de la région correspondant aux Antigènes des Leucocytes Humains HLA dans cette prédisposition a été clairement établi mais de nombreux autres gènes de prédisposition à la SEP sont probablement impliqués.

La physiopathologie précise de la SEP demeure méconnue. Sur le plan histologique, les lésions de la SEP se constituent à proximité d'un vaisseau. Elles sont observées au niveau cérébral (région périventriculaire, corps calleux et fosse postérieure), au niveau de la moelle épinière ou au niveau du nerf optique. Les mécanismes impliqués semblent être multiples :

inflammation, démyélinisation, perte axonale. Ainsi, la SEP est définie comme une maladie inflammatoire chronique auto-immune et démyélinisante du système nerveux central. A l'atteinte myélinique, responsable d'un ralentissement ou d'un blocage de la conduction de l'influx nerveux, s'ajoutent des signes de souffrance axonale, aboutissant à une atteinte neurologique irréversible (5).

3. La clinique de la SEP (6-8)

La SEP est une maladie neurologique chronique invalidante dont la diversité des zones anatomiques potentiellement touchées se traduit cliniquement par la très grande variété de symptômes observés chez les personnes atteintes de cette maladie. Ces symptômes sont variables d'un individu à l'autre mais également très divers chez une même personne au fil de l'évolution de la maladie.

Cliniquement, la SEP se caractérise par deux événements cliniques : la poussée et la progression. Ainsi, plusieurs formes évolutives de SEP ont été décrites à partir de ces événements.

- Dans 80 % à 85 % des cas, la forme évolutive est Récurrente Rémittente (RR) : l'évolution se fait par poussées individualisées, sans progression du handicap entre les poussées. La poussée peut laisser ou non des séquelles. Une poussée correspond à l'apparition d'un nouveau symptôme ou l'aggravation d'un symptôme préexistant en l'absence d'une hyperthermie ou d'un syndrome infectieux. Elle dure plus de 24 heures et survient à plus d'un mois de la dernière poussée.
- Dans près de la moitié des cas, la SEP évolue vers une forme Secondairement Progressive (SP) 10 ans après le début de la maladie : après une phase rémittente, l'évolution est marquée par une progression du handicap pendant 6 mois et plus. La progression peut être émaillée ou non de poussées suivies de rémissions minimales.
- Enfin, dans 10 % à 15 % des cas, le handicap progresse d'emblée, avec ou sans poussée individualisable ; on parle de SEP Primitivement Progressive (PP). On observe plus fréquemment cette forme lorsque la maladie débute tardivement, après 40 ans.

Le diagnostic de SEP se fonde sur la présence d'un faisceau d'arguments cliniques, paracliniques et évolutifs. Ces arguments doivent évoquer les notions de disséminations spatiale et temporelle. La dissémination spatiale correspond à la survenue de deux anomalies cliniques qui ne peuvent pas être expliquées par l'atteinte d'une même région anatomique. La dissémination temporelle correspond quant à elle à la survenue de deux épisodes au moins, séparés dans le temps. L'inflammation peut être objectivée grâce à l'analyse du Liquide Céphalo Rachidien (LCR), qui retrouve une synthèse intrathécale d'IgG, se traduisant soit par un index d'IgG augmenté (supérieur à 0,70), soit par la présence de bandes oligoclonales d'IgG détectées par immunofixation sensibilisée ou par focalisation isoélectrique. Un diagnostic dès le stade précoce de la maladie est possible grâce à l'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM), examen paraclinique de référence interprété selon les recommandations de stratégie diagnostique formalisées par McDonald et révisées en 2005 et 2010 par Polman et al. (Annexe 1).

Le diagnostic de SEP repose ainsi sur l'association des critères précédemment évoqués que sont la dissémination spatiale, la dissémination temporelle, et lorsque le diagnostic est incertain, l'inflammation.

Les premières manifestations cliniques sont variées, et dans plus de la moitié des cas elles sont monosymptomatiques :

- Les troubles moteurs révèlent la maladie dans 40 % des cas. Il peut s'agir d'une monoparésie, d'une paraparésie ou plus rarement d'une hémiparésie. La plainte du patient peut prendre la forme d'une lourdeur, d'une sensation de fatigue musculaire ou d'une paralysie plus complète. Les signes moteurs sont d'autant plus fréquents que l'âge de début est plus avancé. L'examen clinique retrouve un syndrome pyramidal.
- La neuropathie optique rétrobulbaire constitue la première manifestation de la maladie dans un tiers des cas : elle se manifeste par une baisse de l'acuité visuelle rapide, de quelques heures à quelques jours, habituellement unilatérale, associée à une douleur périorbitaire amplifiée par la mobilisation du globe oculaire dans 80 % des cas. Elle s'accompagne fréquemment d'une dyschromatopsie d'axe rouge-vert et d'un scotome. Le fond d'œil, normal au début dans 9 cas sur 10, est le siège d'une décoloration de la papille dans les semaines qui suivent l'épisode aigu.

Son évolution est favorable dans 80 % des cas avec une récupération complète de la fonction visuelle en 6 mois. Les séquelles peuvent être, entre autres, la persistance d'un scotome ou une baisse bilatérale de l'acuité visuelle.

La survenue d'un flou visuel, d'une baisse de l'acuité visuelle ou d'une dénaturation des couleurs, à l'effort ou lors de l'augmentation de la température corporelle, signe un dysfonctionnement du nerf optique ; cela correspond au phénomène d'Uthoff.

- Les troubles sensitifs sont révélateurs de la maladie dans 20 % à 25 % des cas. Ils se traduisent par des paresthésies et dysesthésies. Le signe de Lhermitte, révélateur d'une atteinte médullaire est très évocateur du diagnostic : il est décrit par des sensations de décharges électriques le long de la colonne vertébrale.
- Des troubles visuels tels que des troubles de l'oculomotricité sont inauguraux dans 10 % des cas.
- On observe des troubles cérébelleux dans 10 % des cas et des troubles vestibulaires dysharmonieux dans 5 % à 10 % des cas.
- D'autres symptômes sont plus rares au début de la maladie : paralysie faciale, névralgie faciale, troubles digestifs, génito-sphinctériens et sexuels, troubles cognitifs et asthénie.

Au fil de l'évolution de la maladie, d'autres symptômes peuvent être observés.

- Les troubles génito-sphinctériens sont fréquents : dysurie, mictions impérieuses ou moins souvent retard à la miction, incontinenances, constipation, impuissance.
- La fatigue est également très fréquente.
- Les douleurs faciales (névralgie du trijumeau), les spasmes toniques ou autres algies liées à la spasticité, rachidiennes, neurogènes (médullaires) sont décrits.
- Un syndrome anxio-dépressif est fréquemment observé, non corrélé à la sévérité de la maladie.
- Les troubles cognitifs, de la mémoire ou de l'attention, sont fréquents et peuvent être précoces.

4. L'histoire naturelle de la SEP (7,9)

Quels que soient son mode d'entrée dans la maladie et sa forme évolutive, la SEP aboutit, après un nombre d'années d'évolution variable, à un handicap. Ce dernier est évalué grâce à une échelle de handicap créée par Kurtzke en 1983, basée sur l'examen neurologique et le périmètre de marche, l'EDSS ou Expanded Disability Status Scale (Annexe 2). Les scores vont de 0 (aucune anomalie neurologique) à 10 (décès lié à la SEP).

Plusieurs travaux ont étudié l'histoire naturelle de la SEP. Il apparaît qu'après un temps médian de 8, 20 et 30 ans, surviennent respectivement une limitation du périmètre de marche (EDSS à 4), la nécessité de marcher avec une canne (EDSS à 6), et le recours à un fauteuil roulant (EDSS à 7) (21). D'autre part, des facteurs de mauvais pronostic évolutif ont été mis en évidence: le sexe masculin, le début tardif de la maladie, le nombre élevé de poussées durant les cinq années suivant le diagnostic, la forme progressive d'emblée, l'atteinte précoce des voies pyramidales, sensitives et cérébelleuses, le début multifocal, le court intervalle entre les deux premières poussées et le court délai pour atteindre l'EDSS 4.

Par ailleurs, il existe également des formes bénignes ou latentes, caractérisées par un EDSS inférieur à 3 après 10 ans d'évolution, qui pourraient être au moins aussi fréquentes que les formes ayant une évolution ultérieure symptomatique.

5. La thérapeutique de la SEP

a. Le traitement des poussées

Le traitement des poussées consiste en une corticothérapie intra-veineuse à forte dose (Solumédrol[®]), à raison de 1 gramme par jour sur 3 jours. L'objectif est de réduire l'inflammation et de permettre une récupération rapide et optimale.

b. Le traitement de fond

Selon la forme de SEP, différents traitements peuvent être proposés.

- Dans le cas des **formes rémittentes**, les immunomodulateurs (interférons beta : Avonex[®], Betaféron[®], Extavia[®] et Rebif[®] ; et l'acétate de galtiramer : Copaxone[®]) sont proposés en première intention, le plus rapidement possible après le diagnostic. Ils sont administrés en intramusculaire ou en sous-cutané, tous les jours, tous les deux jours ou une fois par semaine selon la spécialité. L'objectif est de diminuer la

survenue des poussées, réduire le nombre de plaques et retarder l'apparition de séquelles.

- Dans le cas des **formes rémittentes évolutives**, en seconde intention, sont proposés le Gilenya[®], administré per os, dont l'introduction nécessite une surveillance hospitalière compte tenu du risque de trouble du rythme cardiaque ; le Tysabri[®], administré en intraveineux, une fois par mois, en hôpital de jour ; et en dernier recours l'Elsep[®], immunosuppresseur administré en intra veineux (six perfusions maximum espacées de cinq semaines).
- Dans le cas des **formes progressives**, évoluant sans poussée, le traitement repose sur les immunosuppresseurs. Le cyclophosphamide (Endoxan[®]) est administré en milieu hospitalier sous la forme de perfusions régulières pendant 3 ans. Les effets secondaires, notamment digestifs, sont fréquents. L'alternative est le mycophénolate mofétil (Cellcept[®]), qui s'administre quotidiennement per os et dont les effets indésirables, notamment les troubles digestifs, sont également fréquents.

c. Le traitement symptomatique

Les traitements de fond précédemment cités ont pour objectif de réduire le nombre et l'impact des poussées et de ralentir l'évolution de la maladie. A ces traitements doit s'associer la prise en charge des symptômes potentiellement invalidants de par leur retentissement sur le quotidien des patients et notamment sur leur vie professionnelle. Ainsi, des séances de kinésithérapie régulières, une prise en charge psychologique, un suivi auprès d'un orthophoniste, le traitement de la douleur, des symptômes urinaires, des troubles du transit, des troubles sexuels et de la spasticité sont indispensables. La fatigue, rapportée par les patients comme l'une des premières causes de sortie de l'emploi (9), doit être recherchée afin de proposer des solutions.

En résumé, il ressort de ce chapitre ayant pour objectif de mieux connaître les spécificités de la SEP, la très grande diversité des tableaux cliniques observés, avec des niveaux d'incapacité variables, et l'existence de traitements permettant de ralentir l'évolution de la maladie et donc de différer l'apparition du handicap.

II. Les définitions du handicap (10,11)

La notion de handicap a longtemps recouvert des notions très diverses selon les interlocuteurs. En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) s'est attachée à clarifier la notion de handicap en créant la Classification Internationale de Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH), basée sur les travaux du Dr Philip WOOD et sa théorie de la trilogie qui se décline en trois niveaux d'atteinte interdépendants :

- La déficience est définie comme « toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ». Elle concerne l'organe et correspond à une notion d'ordre lésionnel.
- L'incapacité traduit « toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale, ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain ». Elle est centrée sur les activités quotidiennes de la personne (se lever, marcher, etc.) et correspond à une notion d'ordre fonctionnel.
- Le handicap ou désavantage social, résulte « pour un individu donné d'une déficience ou d'une incapacité, et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) ». Il introduit la notion de relation avec l'environnement et traduit une désadaptation de l'individu à son milieu.

En 2001, la CIDIH est remplacée par une deuxième version, la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, ou CIF. Aux trois niveaux du modèle de Wood s'ajoute le concept de qualité de vie. L'incapacité fait place à la *limitation d'activité* et le handicap à la *restriction de participation*, afin de mettre l'accent sur les capacités restantes de l'individu et non sur ses impossibilités. Enfin, la notion de contexte fait son apparition, ce qui est abordé par la notion de qualité de vie qui est une façon d'appréhender le retentissement social de la maladie. Le handicap, ou la restriction de participation, correspond donc à l'évaluation de la gêne dans le contexte de l'individu.

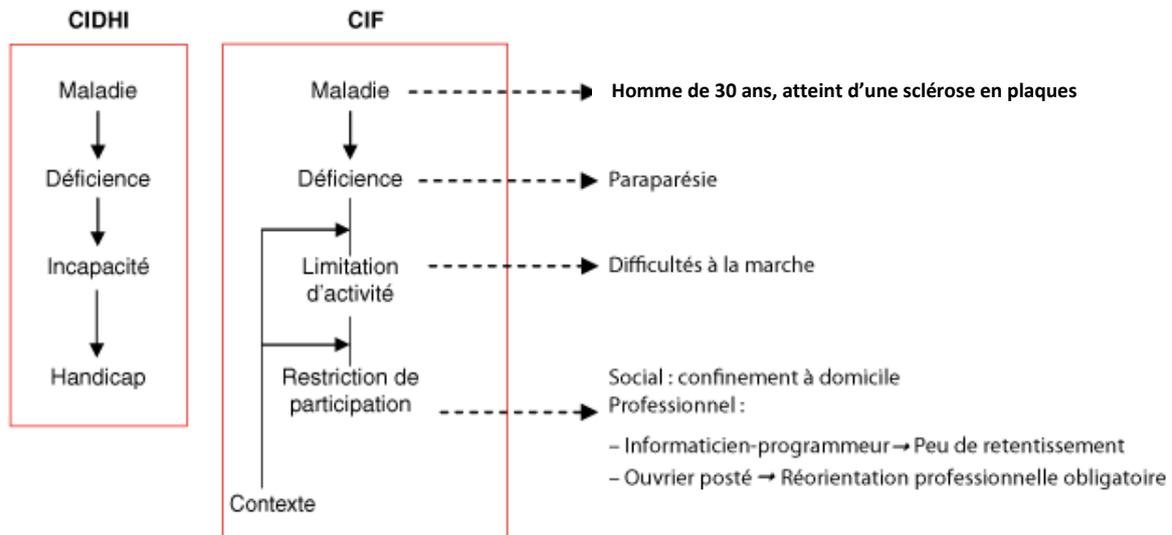


Fig 1. Modèle de Wood, fondement de la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH) révisée en 2001 par la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) (adapté du site internet CEN Fig. 21.1).

III. Handicap et travail

Les différents organismes intervenant dans l'emploi des travailleurs handicapés ont publié des statistiques permettant d'obtenir une photographie du statut professionnel des personnes handicapées au cours des dernières années.

L'enquête Emploi de l'INSEE en 2013 compte 2,4 millions de personnes handicapées en France, âgées de 15 à 64 ans, ce qui représente 6 % de la population de cette tranche d'âge.

Selon le « Tableau de bord national, emploi et chômage des personnes handicapées, bilan national au premier trimestre 2016 », les personnes handicapées représentent plus de 8,4 % de l'ensemble des demandeurs d'emploi. Fin mars 2016, le nombre de demandeurs d'emploi handicapés et donc bénéficiaires de l'obligation d'emploi (DEBOE) s'élève à 486 258. Ce chiffre continue de progresser (+5,3 % en un an), à un rythme toutefois plus modéré que les années précédentes. Les personnes handicapées présentent toujours des difficultés particulières d'insertion (âge élevé, plus faible niveau de formation, etc.) qui se matérialisent par une forte ancienneté d'inscription au chômage ; 799 jours en moyenne, soit plus de 200 jours de plus que pour l'ensemble des publics.

Le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap est une problématique réelle, sur laquelle se sont penchées les politiques publiques depuis de nombreuses années.

IV. Le maintien dans l'emploi

1. Généralités

Le maintien dans l'emploi est un enjeu majeur de notre société, au regard du vieillissement de la population, du recul de l'âge de départ à la retraite et des progrès médicaux permettant de réduire la mortalité et la morbidité des maladies chroniques et autres pathologies lourdes.

Dans un contexte économique et social marqué par la précarité, la hausse du taux de chômage, les menaces de plan social et les fermetures d'entreprises, garder son travail est au cœur des préoccupations des salariés en France. Lorsque ces salariés présentent des difficultés dans l'exercice de leur profession pour des raisons de santé, il est crucial de prévenir le risque d'exclusion de l'emploi pour cause d'inaptitude au poste de travail.

Selon le bilan 2014 des Conditions de Travail publié par le Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social, en association avec la Direction Générale du Travail, un peu plus de 16 millions de salariés étaient suivis par un service de santé au travail en 2013. Plus de 80 % des entreprises suivies étaient des Très Petites Entreprises (TPE) de moins de 10 salariés. Les derniers chiffres publiés en 2012 estiment qu'à l'issue d'une visite périodique (52 % des visites réalisées), 4,6 % des avis donnés par le médecin du travail sont des avis d'aptitude avec restriction ou avec aménagement de poste et 0,2 % sont des avis d'inaptitude. Ces taux sont moindres à l'issue des visites d'embauche (29 % des visites réalisées) mais bien supérieurs à l'issue des visites de reprise (12 % des visites réalisées) et des visites autres (7 %) qui conduisent à 25 % d'avis d'aptitude avec restriction ou avec aménagement de poste et 6 % à 7 % d'avis d'inaptitude.

Il n'existe pas de chiffres officiels consolidés au plan national quant au nombre d'avis d'aptitude avec restriction ou aménagement de poste ou d'avis d'inaptitude émis chaque année mais les différentes estimations évaluent à plus de 700 000 les avis d'aptitude avec restriction ou aménagement et jusqu'à 75 000 les avis d'inaptitude au poste de travail délivrés chaque année (12).

La question de l'aptitude d'un salarié à occuper son poste touche donc plusieurs centaines de milliers de personnes chaque année. Le maintien dans l'emploi a pour vocation de permettre aux salariés présentant des difficultés à occuper leur poste, de conserver leur emploi ou au minimum de préserver une dynamique professionnelle via une démarche de reclassement ou de reconversion.

2. Travail et santé

Le travail tient une place centrale dans notre société. C'est un droit, inscrit dans la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948, article 23 « Toute personne a droit au travail, au libre choix de son travail, à des conditions équitables et satisfaisantes de travail et à la protection contre le chômage ». Il est écrit dans le préambule de la Constitution de 1946 que « Chacun a le devoir de travailler et le droit d'obtenir un emploi ».

Le travail est non seulement nécessaire à tout un chacun pour subvenir à ses besoins et à ceux de sa famille, nouer et maintenir des liens sociaux, mais il participe également à la construction identitaire des individus via l'appartenance à un milieu, l'accès à une réalisation personnelle, la perspective d'évolution et la possibilité d'agir et de s'exprimer en tant que salarié et citoyen actif.

De nombreuses études ont mis en évidence le lien existant entre la santé des individus et leur statut professionnel (13-16). La sécurité de l'emploi et l'exercice d'un métier dans de bonnes conditions sont associés à une réduction du risque de survenue d'une pathologie invalidante ainsi qu'à un rétablissement plus fréquent. A l'inverse, l'insécurité de l'emploi, la baisse de revenus ou la perte d'un travail sont bien entendu associés à des difficultés financières et un isolement social, mais également à un taux plus important de pathologies invalidantes et une dégradation de l'état de santé des individus. Par conséquent, l'emploi est désormais reconnu comme un déterminant social de santé et la prévention de la désinsertion professionnelle est naturellement devenue un enjeu majeur de santé publique.

3. Le cadre législatif du maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés

Dès la loi du 10 juillet 1987, l'emploi direct des personnes en situation de handicap a été placé au cœur des politiques publiques avec la mise en place d'une obligation d'emploi d'au moins 6 % de travailleurs handicapés par les entreprises du secteur privé de plus de 20 salariés.

Presque 20 ans plus tard est adoptée la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », également appelée « Loi Handicap ».

L'article 114 de cette loi définit à son tour la notion de handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

En matière de maintien dans l'emploi, ce texte propose plusieurs avancées.

- La création d'un droit à la compensation, dû par la collectivité aux personnes en situation de handicap. Ce droit est individuel et prend en compte le projet de vie de la personne en situation de handicap, formulé par cette dernière. Elle se matérialise par le versement de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).
- La loi transforme les ateliers protégés en entreprises adaptées, leur reconnaissant ainsi une place spécifique mais intégrée au marché du travail.
- La loi affirme le principe de non-discrimination et donne la priorité au travail en milieu ordinaire en mettant en place un dispositif d'incitation des employeurs.
- L'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) est élargie aux titulaires de la carte d'invalidité et aux titulaires de l'Allocation aux Adultes Handicapés (article L.323-3 du Code du Travail).
- La notion de non-discrimination est renforcée avec l'obligation pour l'employeur de mettre en place des mesures appropriées pour permettre aux travailleurs handicapés d'accéder à un emploi, de conserver un emploi ou d'évoluer dans l'entreprise sur la base de leurs compétences exclusivement. Les mesures en question peuvent être des aménagements du contenu du poste, des aménagements d'horaire, la mise à disposition de matériel, etc. Des aides existent pour compenser tout ou partie des dépenses que fait l'employeur en ce sens.
- L'obligation d'emploi d'au moins 6 % de personnes handicapées par les entreprises de plus de 20 salariés, existant depuis 1987, est réaffirmée et même renforcée. Les entreprises ne remplissant pas leur obligation contribuent financièrement à l'AGEFIPH (Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées). Cette contribution a été réévaluée à la hausse à l'occasion de cette loi.
- Ce dispositif de sanction est étendu aux employeurs publics avec la création du FIPHFP (Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique).

- Le statut général de la fonction publique est modifié pour tenir compte des difficultés particulières d'accès à l'emploi des travailleurs handicapés.
- L'emploi des travailleurs handicapés doit faire l'objet d'une négociation, annuelle dans les entreprises, triennale au niveau des branches professionnelles, entre l'employeur et les partenaires sociaux.
- En ce qui concerne les Maisons Départementales du Handicap (MDPH), elles sont définies comme le lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées. Une MDPH est créée dans chaque département et remplit les missions d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil pour les personnes handicapées ainsi que leurs familles. Elle réunit une équipe pluridisciplinaire qui propose un plan personnalisé de compensation du handicap adapté aux besoins du travailleur handicapé. La MDPH assure l'organisation de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui étudie les droits de la personne handicapée. Elle statue notamment sur le taux d'incapacité de la personne handicapée, l'attribution d'une prestation de compensation, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, la mise en place de mesures facilitant l'insertion scolaire.

Ainsi, au fil des années, le cadre réglementaire a évolué, afin de renforcer l'insertion professionnelle des personnes handicapées. En outre, pour aider les acteurs de ce secteur à mener à bien leurs missions de maintien dans l'emploi des salariés à risque de désinsertion, de nombreux outils ont été créés.

4. Les outils du maintien dans l'emploi

a. La Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

La RQTH est un statut qui constitue un droit d'accès à des dispositifs d'accompagnement vers l'emploi tels que le CAP EMPLOI, le Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH) ou l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH). Selon l'article L.5213-1 du Code du Travail, « Est considérée comme travailleur handicapé toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique »

De plus, l'article L.5213-3 du Code du Travail stipule que « Tout travailleur handicapé peut bénéficier d'une réadaptation, d'une rééducation ou d'une formation professionnelle ».

La RQTH peut être attribuée à toute personne âgée de plus de 16 ans, ou de 15 ans si elle est dérogée de l'obligation scolaire ou est autorisée à démarrer un apprentissage à cet âge. L'évaluation de la demande de RQTH est effectuée par l'équipe pluridisciplinaire qui la transmet ensuite à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). La RQTH est attribuée pour une durée de 1 à 5 ans, renouvelable. Les personnes reconnues en tant que travailleur handicapé bénéficient de l'Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés (OETH) instaurée par la loi de 1987, de même que les victimes d'accident du travail ou de maladie professionnelle qui ont une IPP au moins égale à 10 %, les titulaires d'une pension d'invalidité d'un régime de Sécurité Sociale, si cette invalidité réduit la capacité de travail ou de gain de 2/3, les titulaires d'une pension d'invalidité en tant qu'ancien militaire ou assimilé et, depuis la loi Handicap de 2005, les titulaires de la carte d'invalidité et les titulaires de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH). Il est important de souligner que les bénéficiaires d'une RQTH ne sont pas tenus d'en informer leur employeur. Ils sont soumis aux droits et obligations du Code du Travail.

b. Les SAMETH

Les SAMETH sont les services d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés. Ils existent dans chaque département. Ils concourent au maintien dans l'emploi en donnant accès à des aides de l'AGEFIPH afin d'éviter le licenciement d'un salarié à risque d'inaptitude à son poste. Le médecin du travail est très fréquemment à l'origine du signalement. Ont accès aux services des SAMETH les salariés bénéficiant de l'OETH. L'aide financière peut porter sur l'acquisition de matériel, la mise en place d'un contrat de rééducation en entreprise ou encore « compenser » la baisse de productivité d'un salarié en cas de reconnaissance de la lourdeur du handicap. Un bilan de compétences ou une formation peuvent également faire l'objet d'un financement.

c. Les services CAP EMPLOI (17)

Les services CAP EMPLOI sont des Organismes de Placement Spécialisés (OPS) assurant une mission de service public, inscrits dans le cadre de la loi Handicap de février 2005 et dédiés à l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Ils s'adressent aux personnes

handicapées engagées dans une démarche active d'accès ou de retour à l'emploi en milieu ordinaire de travail, ainsi qu'aux employeurs privés ou publics, quel que soit l'effectif de l'entreprise. Le réseau CAP EMPLOI est présent dans chaque département. Il est financé par l'AGEFIPH, le FIPHFP et Pôle emploi. Sa mission est de mettre en relation des personnes handicapées et des employeurs souhaitant les recruter. Il a un rôle d'information, d'accompagnement dans le diagnostic professionnel et l'élaboration d'un projet de formation, de soutien dans la recherche d'emploi et de facilitateur dans la prise de poste.

d. L'AGEFIPH et le FIPHFP (18)

L'AGEFIPH a pour mission de favoriser l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises privées. Elle a été créée en 1987 suite à la loi du 10 juillet qui prévoit le versement d'une contribution pour les entreprises privées de plus de 20 salariés qui ne respectent pas le quota d'emploi de 6 % de travailleurs handicapés. L'AGEFIPH est l'association chargée de gérer ce fonds de développement pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées. A compter du 1^{er} janvier 2013 l'AGEFIPH assure également la gestion et le contrôle de la déclaration annuelle obligatoire d'emplois des travailleurs handicapés (DOETH) faite par les entreprises.

e. L'invalidité des régimes de Sécurité Sociale

Elle concerne les salariés de moins de 60 ans, présentant une capacité de travail ou de gain réduite des 2/3 du fait de leur état de santé. L'article L. 341-4 du Code de la Sécurité Sociale définit 3 catégories d'invalidité.

- L'invalidité 1^{ère} catégorie correspond à une réduction des 2/3 de la capacité à travailler d'un salarié qui est néanmoins « capable d'exercer une activité rémunérée ». Il peut réduire son temps de travail et la Caisse de Sécurité Sociale complète partiellement le salaire.
- L'invalidité 2^{ème} catégorie est proposée par la Sécurité Sociale lorsque le salarié a perdu 2/3 de sa capacité à travailler et « est absolument incapable d'exercer une profession quelconque ». Il perçoit une pension d'invalidité de la Sécurité Sociale.
- L'invalidité 3^{ème} catégorie concerne les salariés incapables de travailler et « qui sont, en outre, dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie ».

Le classement d'un individu en invalidité est du ressort des médecins-conseils de la Sécurité Sociale. Dans les cas d'invalidité de 2^{ème} et 3^{ème} catégories, le salarié peut conserver une activité professionnelle à temps réduit à condition que le médecin de santé au travail donne son accord via un avis d'aptitude pour un poste de travail. Le classement en invalidité d'un salarié ne préjuge pas de son inaptitude à son poste de travail, seul le médecin du travail peut prendre cette décision.

L'invalidité ne s'impose pas à un salarié qui peut la refuser ou l'interrompre à tout moment.

5. Le médecin du travail au cœur de la démarche de maintien dans l'emploi

Les problématiques de maintien dans l'emploi et de reclassement professionnel des personnes inaptes ou partiellement inaptes sont ainsi considérées par les politiques comme un enjeu réel pour la société, et des outils ont été créés pour répondre aux besoins de ces salariés en difficulté.

Le médecin du travail, par sa place unique à l'intersection entre l'entreprise et le salarié, fort de la connaissance de l'état de santé de ce dernier, de son poste de travail et du contexte réglementaire, occupe un rôle primordial de vigie. Ce rôle, défini dans l'article L. 4622-3 du Code du Travail, est uniquement préventif, « il consiste à éviter toute altération de la santé des travailleurs du fait de leur travail, notamment en surveillant leurs conditions d'hygiène au travail, les risques de contagion et leur état de santé ». Il est le conseiller du chef d'entreprise, des salariés, des représentants du personnel et du Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail (CHSCT). L'indépendance du médecin du travail est garantie, dans l'ensemble des missions qui lui sont confiées et qui sont définies par la loi.

Du fait de la singularité de son métier et de ses connaissances médicales et professionnelles, le médecin du travail se place naturellement au cœur des actions de maintien dans l'emploi. Il est fréquemment à l'origine du signalement, qui déclenche l'action de maintien dans l'emploi lorsqu'un individu éprouve des difficultés à faire face aux exigences de son poste de travail pour des raisons de santé et présente un risque d'inaptitude. Ce signalement peut survenir alors que le salarié est encore à son poste ou lorsqu'il ne peut déjà plus occuper son poste et qu'il est en arrêt de travail. Les destinataires du signalement sont tous les acteurs potentiels du maintien dans l'emploi : le médecin traitant, le spécialiste, le médecin-conseil de la Sécurité Sociale, les SAMETH, etc. Dans tous les cas, la précocité du signalement est primordiale.

Pour repérer les situations à risque de perte d'emploi, le médecin du travail dispose des différents types de visites médicales que sont les visites d'embauche, périodique, de reprise, de pré-reprise et occasionnelle. L'article R.4624-20 du Code du Travail entré en vigueur le 1^{er} juillet 2012, stipule : « En vue de favoriser le maintien dans l'emploi des salariés en arrêt de travail d'une durée de plus de trois mois, une visite de pré-reprise est organisée par le médecin du travail à l'initiative du médecin traitant, du médecin-conseil des organismes de sécurité sociale ou du salarié ». Cette visite de pré-reprise est un élément clé de la réussite du maintien dans l'emploi en permettant d'anticiper la survenue de difficultés éprouvées par le salarié lors de la reprise de son poste.

Après le signalement vient le temps de l'analyse qui consiste à identifier et à mesurer les enjeux médicaux, sociaux et professionnels inhérents à la situation. Pour le médecin du travail, elle débute généralement à l'occasion d'une visite de pré-reprise. L'objectif est de s'approcher au plus près de la situation réelle de travail et des besoins en présence : l'état de santé du salarié permet-il d'envisager une démarche de maintien dans l'emploi ? Quelles sont les restrictions médicales ? Quelle est la situation sociale de l'individu ? Quelle est sa situation en tant qu'assuré social ? Quelle est la situation professionnelle du travailleur, son cursus ? Quel est l'environnement de travail ? Quelles sont a priori les possibilités d'aménagement ou de reclassement au sein de l'entreprise ? Apporter des réponses à ces questions peut nécessiter l'intervention de nombreux acteurs travaillant en pluridisciplinarité.

Lorsque le contexte médical, social et professionnel a été analysé, le traitement de la demande est possible. Il correspond à la recherche puis à la mise en œuvre d'une solution concertée de maintien dans l'emploi. Cette étape peut consister en une information, des conseils, un rôle de médiation et de négociation. A ce stade, plus qu'à tout autre, un travail en réseau et une concertation de la part de tous les acteurs est nécessaire.

Le maintien dans l'emploi peut prendre différentes formes. Le médecin du travail, au vue des éléments médicaux et socioprofessionnels en sa possession, émet des propositions d'aménagement de poste ou de reclassement comme le prévoit l'article L4624-1 du Code du Travail, «le médecin du travail est habilité à proposer des mesures individuelles telles que mutations ou transformations de postes, justifiées par des considérations relatives notamment à l'âge, à la résistance physique ou à l'état de santé physique et mental des travailleurs ». Dans le même article il est précisé que « l'employeur est tenu de prendre en considération les avis

du médecin du travail et en cas de refus de faire connaître les motifs qui s'opposent à ce qu'il y soit donné suite. »

a. Le maintien peut être envisagé sur le même poste, avec ou sans aménagement.

Différents types d'aménagement peuvent être mis en place. L'aménagement peut être matériel via l'installation de nouveaux équipements, la mise à disposition d'un siège ergonomique ou d'un poste assis-debout. L'aménagement peut consister en une restriction médicale sur certaines tâches telle qu'une limitation des efforts de manutention, la suppression du travail en hauteur, la contre-indication médicale à la conduite de véhicules. L'aménagement peut intervenir sur le temps de travail avec la mise en place d'un mi-temps thérapeutique et/ou un aménagement des horaires de travail. Enfin, l'aménagement peut impacter l'environnement de travail en sollicitant un changement de bureau, en rapprochant le salarié de son domicile, voire en proposant la mise en place du télétravail.

b. Le maintien peut être proposé au sein de l'entreprise mais sur un poste différent, on parle alors de reclassement.

Lorsque le salarié n'est pas en mesure de reprendre son poste précédent, et ce malgré les éventuels aménagements, ou lorsque ce dernier ne peut garantir le maintien de l'état de santé du salarié, il revient au médecin du travail et à lui seul de prononcer un avis d'inaptitude au poste de travail. La procédure d'inaptitude, décrite dans l'article R.4624-31 du Code du Travail, impose à l'employeur une obligation de reclassement. Il se doit de procéder à la recherche de postes de reclassement au sein de l'entreprise et de ses différents établissements, ainsi qu'à l'intérieur du groupe auquel appartient l'entreprise. Si l'employeur propose un poste de reclassement, celui-ci doit être soumis à l'appréciation du médecin du travail qui se prononcera sur l'aptitude du salarié à tenir ce poste de reclassement. Le salarié n'a pas d'obligation d'accepter le ou les postes de reclassement proposés par l'employeur.

c. Le poste ne peut pas être aménagé et aucun reclassement au sein de l'entreprise n'est possible.

Dans une majorité des cas, l'employeur n'est malheureusement pas en mesure de proposer un poste de reclassement compatible avec l'état de santé du salarié. Le maintien dans l'emploi consiste alors en la mise en place de mesures favorisant le retour à l'emploi du salarié en dehors de l'entreprise. A l'issue de la procédure d'inaptitude définitive à son poste de travail, le salarié est licencié. La procédure de licenciement pour inaptitude ouvre des droits au chômage. Afin de faciliter son retour à l'emploi, un bilan de compétences et/ou une formation peuvent être initiés avant le licenciement.

Quelle que soit la solution de maintien dans l'emploi envisagée, la réussite de la démarche nécessite la mobilisation de l'ensemble des interlocuteurs et des aides existantes, ainsi que le travail en concertation de tous les acteurs impliqués dans la prévention de la désinsertion professionnelle.

Une intervention précoce et ciblée est la clé de voûte du maintien dans l'emploi dans la mesure où il existe une association statistique entre la prolongation de l'arrêt de travail et les freins au retour à l'emploi (12). L'anticipation, via une identification précoce des salariés à risque de perte d'emploi est primordiale pour réunir les conditions favorables au maintien dans l'emploi (19).

Ces notions de précocité et d'anticipation nécessitent la connaissance des facteurs de vulnérabilité à rechercher au cours des entretiens pour cibler les personnes à risque de désinsertion professionnelle, et ainsi proposer la mise en place d'une stratégie de prévention.

Or, si certains facteurs de risques sont indépendants de la pathologie dont souffre le salarié, nombreux sont ceux spécifiques à la maladie. Par conséquent, la connaissance de la SEP est primordiale pour être efficace dans le maintien dans l'emploi des salariés atteints de cette maladie.

V. Le maintien dans l'emploi des patients atteints de SEP

La SEP affecte préférentiellement les adultes jeunes entre 20 et 40 ans, à l'aube de projets professionnels ou en pleine évolution de carrière. Au moment du diagnostic, la plupart des individus sont scolarisés ou en situation d'emploi (20,21). 90 % des personnes atteintes de SEP ont un historique professionnel (21,22). Une revue de la littérature publiée entre 2002 et 2011 portant sur les facteurs associés à la survenue de difficultés professionnelles chez les personnes atteintes de SEP, trouve un taux moyen de « non emploi » de 59 % (23). Plusieurs études ont trouvé un taux d'emploi inférieur chez les personnes atteintes de SEP en comparaison avec la population générale mais également avec des groupes de patients atteints d'autres maladies chroniques. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, le taux d'emploi passerait de 82 % à proximité du diagnostic, à 2 % lorsque l'EDSS est évalué à 8. Avant d'aboutir à la perte d'emploi, le schéma fréquemment décrit par les patients atteints de SEP est une rétrogradation d'un travail très exigeant à un travail moins exigeant (21). A la lecture de ces différents éléments, il apparaît indéniable que la SEP a un impact majeur sur le statut professionnel des individus.

Le coût socio-économique de la SEP a été étudié et elle se révèle faire partie des pathologies neurologiques les plus coûteuses pour la société, en raison notamment des coûts indirects engendrés par la baisse de productivité des salariés, les arrêts maladie et la retraite anticipée (24). Selon une étude américaine, le coût indirect des salariés atteints de SEP serait 4 fois supérieur à celui de salariés témoins (25).

De la même façon que cela a été démontré dans les maladies chroniques en général, plusieurs études ont mis en évidence le lien statistiquement significatif existant entre l'emploi et la qualité de vie des patients atteints de SEP, ainsi qu'avec la perception qu'a l'individu de sa propre santé (26-29).

Les données de la littérature (23) mettent en évidence que les personnes sans emploi atteintes de SEP sont plus âgées, ont un moins haut niveau d'étude et ont occupé des postes à moindre responsabilité au cours de leur carrière professionnelle. Les symptômes retrouvés les plus fréquemment associés à une perte d'emploi sont la fatigue, une réduction de la mobilité et les troubles cognitifs, notamment les troubles de la mémoire, de la concentration et de la réflexion. Ces symptômes sont également plus fréquemment associés à des aménagements de poste, de même que des reclassements et reconversions. Un autre lien statistique aurait été identifié avec la durée de la maladie et l'EDSS.

Le maintien dans l'emploi des personnes atteintes de SEP est donc un enjeu majeur au niveau individuel mais également au niveau collectif et sociétal. La compréhension des interactions entre les symptômes de la maladie, les difficultés professionnelles et les caractéristiques de l'environnement de travail est indispensable pour promouvoir le maintien dans l'emploi des individus atteints de SEP.

Dans ce contexte, nous avons mené une étude dont l'hypothèse de départ était la suivante : le renforcement des actions de maintien dans l'emploi auprès des patients atteints de SEP permettrait d'améliorer le faible taux d'emploi observé au sein de cette population. En l'absence de données existantes sur les actions menées spécifiquement auprès de ces patients, notre objectif était de décrire les caractéristiques socioprofessionnelles des patients atteints de SEP en Lorraine et les actions de maintien dans l'emploi menées au cours de leur carrière. Pour ce faire, nous avons élaboré un questionnaire (Annexe 3), distribué aux patients atteints de SEP hospitalisés dans le service d'Hôpital de Jour de Neurologie du CHRU de Nancy, de mai à août 2016. Ces données pourraient être le point de départ d'une réflexion sur les actions à mener pour augmenter le maintien dans l'emploi des patients atteints de SEP.

II. ARTICLE

Socio-professional characteristics of patients suffering from Multiple Sclerosis and job retention actions.

ABSTRACT

Objective: Describe the socio-professional characteristics of patients suffering from Multiple Sclerosis (MS) and the job retention actions undertaken in their career. The secondary aim was to examine the communication between patients with MS (pwMS) and their occupational physician.

Methods: We conducted an epidemiologic descriptive study. All patients ($n=41$) were hospitalized in day hospital unit of the University Hospital of Nancy (CHU Nancy) between May 2016 to the end of August 2016. Hospitalized patients with Multiple Sclerosis responded to self-questionnaires exploring social, professional and disease-related characteristics. Descriptive and comparative statistical analyses were performed.

Results: The employment rate was 48.8%, mostly in a full job, for median disease duration of 10 years. All patients had a work history. We confirmed a significant association between unemployment and lower educational level or job implying physical tasks. Regarding job retention measures, we observed a high rate of handicapped worker status (RQTH) and 30% of MS patients were granted a job accommodation; 67% of them were still employed. Sixty-nine percent of patients with MS informed the occupational physician about their condition. We highlighted the major role of the occupational physician in job accommodation since 92% of patients who were granted a job accommodation disclosed the diagnosis to the occupational physician.

Conclusion: Earlier identification of patients suffering from MS at risk to leave the work force is the keystone of the improvement of job retention actions. This requires an optimal communication between the employee, the occupational physician, the family physician and the neurologist.

KEYWORDS

Multiple sclerosis

Employment status

Job retention

Job accommodation

Occupational physician

INTRODUCTION

Multiple Sclerosis (MS) is a chronic immune-mediated neurodegenerative disorder of the central nervous system. Aetiology and physiopathology remain unclear but involve genetic and environmental components resulting from an inflammatory demyelination leading to axonal degeneration and gliosis [1]. MS is the most common cause of non-traumatic neurological disability among young adults, who have to deal with unpredictable symptoms showing extreme inter-individual variability and heterogeneous severity. It affects more than 2 million people in the world, 600,000 in Europe [2]. In France, several studies identified the higher incidence of MS in north-eastern France [3,4] and more particularly in the Lorraine region [5].

MS is usually diagnosed in patients aged between 20 and 40, i.e. at the onset of their professional career or when their career is in full swing. Thus, MS has a strong impact on patient's employment status. According to a recent review, approximately 59% of patients with MS (pwMS) are unemployed [6]. At the time of diagnosis, 90% of patients have a work history [7], and most are working or in full time education [8]. A recent European study revealed that half of the pwMS leave the work force within 3 years from the diagnosis [9]. This unemployment rate is not only higher than in the general population, but also one of the highest among individuals with severe and chronic disabilities [10,11]. Furthermore, those who are employed usually face difficulties to obtain promotion and to move between jobs. They often move from high demand to low demand jobs and reduce their working time leading to a part-time employment higher than the general population [12,13]

Work is not only a necessary financial resource; it is also an important quality of life determinant. Being in the work force enhances self-esteem, develops social interactions, and fosters a sense of usefulness, achievement and satisfaction [11,14]. Consequently, work retention and return to work can be considered as health-protecting factors [15,16].

A number of studies have identified two types of predicting factors of job loss for pwMS [6,12,17]. The first type concerns the disease-related factors such as the progressive form, the long disease duration, the increasing Expanded Disability Status Scale (EDSS score), physical and cognitive disability and fatigue. The second type relates to the contextual and environmental factors such as jobs requiring physical strength or manual precision, low accessibility of the workplace and employer and colleagues' attitude. Therefore, loss of employment is the result of complex interactions between these factors. This leads to the

concept of work instability, which can be defined as a mismatch between work demands and the individual's capacity to meet these demands [12].

The occupational physician's expertise, based on his knowledge of the worker's health status, as well as of the nature and constraints of the workstation, enables him to play a major role in helping pwMS remain in their job. He coordinates the whole process and has the required knowledge of the available tools for job maintaining of workers with a higher risk of being excluded from the labour market: part-time work for therapeutic reason, job accommodation, occupational rehabilitation, disability pension granted by social security services, being recognized as a handicapped worker status (RQTH), vocational retraining, unfitness to work, etc...Most of the studies treated employment status as a dichotomous variable, drawing a distinction between employed and unemployed people. Yet, during their career, pwMS experience changes in their jobs such as reduction in working hours, job accommodation and occupational rehabilitation. Therefore, there is little awareness of the extent to which pwMS actually use the work retention tools and involve the occupational physician in the process.

The major aim of this study was to describe the socio-professional characteristics of pwMS in the Lorraine region and the actions implemented in their job or in their career to promote work retention. The secondary aim was to examine the communication between pwMS and occupational physician.

MATERIAL AND METHODS

Patient population

This work was an epidemiologic descriptive study. Information was collected by self-questionnaires, distributed to patients suffering from MS and hospitalized in day hospital unit of the University Hospital of Nancy (CHU Nancy), by current neurologists of the neurology department. The data were collected between beginning of May 2016 and end of August 2016.

Data collection

Data collected through the questionnaire included not only socio-professional characteristics: age, gender, family status, educational level, RQTH, disability pension, employment status, type of job (i.e. physical job and/or mental job and/or night shift), but also disease-related characteristics: evolution type of MS, EDSS score, disease duration. Patients were classified in two groups: employed or unemployed.

Employed patients were asked about characteristics of their current job, i.e. type of job, work time, job accommodation, occupational rehabilitation, vocational retraining and disclosure of the MS diagnosis to the occupational physician or to the employer as well as the reasons behind their choice to disclose or not.

Unemployed patients were asked about their current status, their work history, the type of their last job, the date on which they left the work force, the measures implemented in their job during their career to remain them in their work, the disclosure of their condition to the occupational physician or to the employer and to explain why they did or not, if they ever resigned, if they were ever fired, if they thought they would work in the future and if they would like to return to work.

Statistical analysis

Statistical analyses were performed with Epidata Analysis. All data were examined for normality using Shapiro-Wilk's tests. Chi-square or, when necessary, Fisher's exact tests were used to compare gender, family status, educational level, MS type, RQTH, disability pension, type of job, job accommodation, disclosure to the occupational physician and employer, between employed and unemployed pwMS. We compared the same data between pwMS who were granted a job accommodation and those who did not and between pwMS who disclosed the MS diagnosis and those who did not. Because of the non-normal

distribution of the age, the EDSS score and the disease duration values, a Wilcoxon-Mann-Whitney test was used to test for group differences. Data are presented as median (interquartile range – IQR) within the text. The statistical significance level was set at 0.05.

RESULTS

Forty one completed questionnaires were analysed. Demographic and socio professional characteristics of the patients are described in Table 1. The unemployment rate was 51.2% for median disease duration of 10 years (median = 121, IQR = 62-188). The RRMS was the most represented MS form (61.5%). Only 30% of pwMS had a job accommodation and 69.2% disclosed their disease to the occupational physician. When we compared the characteristics of the two groups of employed and unemployed patients (Table 1), no significant differences were observed as regards age, gender, EDSS score, disease duration, MS form, family status, RQTH, job accommodation and disclosure to the occupational physician or to the employer. However, we observed a slightly higher rate of job accommodation ($p=0.17$) and disclosure to the occupational physician ($p=0.09$) among employed pwMS and RQTH status tended to be more frequent among unemployed pwMS ($p=0.07$). We found several statistical associations between unemployment and lower educational level ($p=0.02$), job implying physical tasks ($p=0.001$) and disability pension ($p=0.05$). On the other hand, employment was associated with job implying mental tasks ($p=0.01$).

Regarding employed patients' specific characteristics, we noticed that 14 patients had full-time jobs (70%), 4 (20%) worked between 50% and 80%, and 2 (10%) had a half-time job. We observed a low rate of current sick leave (25%) in view of the population.

Table 1. Patients' demographic and socioprofessional characteristics. Comparison between employed and unemployed pwMS.

	Total (<i>n</i> = 41)	Employment		Statistics	<i>p</i> - value
		Yes (<i>n</i> = 20)	No (<i>n</i> = 21)		
Median age (IQR), years	36 (31-48)	33.5 (31-45.25)	37 (34-51)	<i>z</i> = 0.95	<i>p</i> = .34 ^a
Gender, <i>n</i> (%)					
Male	13 (31.7)	7 (35.0)	6 (31.7)	$\chi^2 = 0.20$	<i>p</i> = .66 ^b
Female	28 (68.3)	13 (65.0)	15 (68.3)		
Median EDSS Score (IQR)	3.5 (2-4.5)	3.75 (2-4.875)	3.5 (3-4.5)	<i>z</i> = 0.41	<i>p</i> = .68 ^a
Median disease duration (IQR), months	121 (62-188)	108.5 (53.75-161.25)	133 (74-200.5)	<i>z</i> = 1.11	<i>p</i> = .27 ^a
MS Form, <i>n</i> (%)					
Relapsing remitting (RRMS)	24 (61.5)	13 (65.0)	11 (57.9)	$\chi^2 = 0.30$	<i>p</i> = .90 ^c
Secondary progressive (SPMS)	12 (30.8)	6 (30.0)	6 (31.6)		
Primary progressive (PPMS)	3 (7.7)	1 (5.0)	2 (10.5)		
Familial status, <i>n</i> (%)					
Single	14 (34.1)	6 (30.0)	8 (38.1)	$\chi^2 = 0.30$	<i>p</i> = .59 ^b
Living in couple	27 (65.9)	14 (70.0)	13 (61.9)		
Educational level, <i>n</i> (%)					
High school diploma or less	27 (67.5)	10 (50.0)	17 (85.0)	$\chi^2 = 5.58$	<i>p</i> = .02 ^b
University degree	13 (32.5)	10 (50.0)	3 (15.0)		
RQTH status, <i>n</i> (%)	32 (78.0)	13 (65.0)	19 (90.5)		<i>p</i> = .07 ^c
Disability pension, <i>n</i> (%)	12 (29.3)	3 (15.0)	9 (42.9)	$\chi^2 = 3.84$	<i>p</i> = .05 ^b
Type of current job/last job, <i>n</i> (%)					
Physical tasks	29 (70.7)	10 (50)	19 (95.0)	$\chi^2 = 10.16$	<i>p</i> = .001 ^b
Mental tasks	29 (70.7)	18 (90)	11 (55.0)	$\chi^2 = 6.14$	<i>p</i> = .01 ^b
Both mental and physical	18 (45.0)	8 (40.0)	10 (50.0)	$\chi^2 = 0.40$	<i>p</i> = .53 ^b
Shift work	11 (26.8)	5 (25.0)	6 (30.0)	$\chi^2 = 0.13$	<i>p</i> = .72 ^b
Job accommodation, <i>n</i> (%)	12 (30.0)	8 (40.0)	4 (20.0)	$\chi^2 = 1.91$	<i>p</i> = .17 ^b
Disclosure of the MS diagnosis, <i>n</i> (%)					
To the occupational physician	27 (69.2)	16 (80.0)	11 (57.9)	$\chi^2 = 2.85$	<i>p</i> = .09 ^b
To the employer	32 (81.6)	18 (90.0)	14 (73.7)		

Results are presented as occurrence (%) or median (interquartile range – IQR)

^a: Wilcoxon-Mann-Whitney test, ^b: Chi-squared test, ^c: Fisher's exact test

Regarding unemployed patients' specific characteristics (Table 2), we highlighted that they all had a work history, with a median disease duration of approximately 4 years (median = 47, IQR = 18.5-121.5 months) when they lost their job, 64.7% would like to return to work and they were mostly jobseekers (42.1%). One of these unemployed patients received the disabled persons allowance.

Table 2. Unemployed patients' specific characteristics

	Total (n = 21)
Current status, n (%)	
Jobseeker	8 (42.1)
Retirement	1 (5.3)
Disability pension or long sick leave	5 (26.3)
Stay at home parent	4 (21.1)
Other	1 (5.3)
Work history, n (%)	20 (100.0)
Median disease duration at the time of the job loss (IQR), months	47 (18.5-121.5)
Resignation because of the MS symptoms, n (%)	3 (15.8)
Dismissal because of a medical unfitness, n (%)	6 (31.6)
Desire to work again, n (%)	11 (64.7)
If yes, for what reason, n (%)	
For financial reasons	9 (81.8)
For social reasons	8 (72.7)
For familial reasons	1 (9.1)
Plan to work again, n (%)	8 (47.1)

Results are presented as occurrence (%) or median (interquartile range – IQR)

When we compared the characteristics of pwMS who disclosed their condition to the occupational physician with those who did not (Table 3), we observed no significant differences. Yet, it appeared that pwMS with mental jobs had a tendency to disclose more often than those with physical jobs. We also found that job accommodation tended to be associated with disclosure ($p=0.06$) and that shift working tended to be associated with non-disclosure ($p=0.06$). When we detailed the reasons why patients disclosed the MS diagnosis to the occupational physician, 14 reported they just answered the question about medical history, they felt it was normal to inform the occupational physician and specified they had nothing to hide. The 13 others disclosed their condition because they had difficulties to perform their work, requiring therefore information or job accommodation. Now, when we detailed the reasons why pwMS did not disclose the diagnosis to the occupational physician, four confessed they were afraid of the consequences of the disclosure, that they might lose their

job, seven did not disclose for various reasons (one had been diagnosed with MS after the job loss, one had a short term contract etc.) and one decided it was not necessary to disclose since no job accommodation was needed.

Table 3. Demographic, professional and disease characteristics of pwMS who disclosed their condition to the occupational physician or not.

	Disclosure		Statistics	p - value
	Yes (n = 27)	No (n = 12)		
Median age (IQR), years	37 (32-50)	35.5 (30.75-42)	$z = 1.01$	$p = .32^a$
Gender, n (%)				
Male	8 (29.6)	5 (41.7)		$p = .49^b$
Female	19 (70.4)	7 (58.3)		
Median EDSS score (IQR)	4 (3-5)	3 (2-4)	$z = 1.26$	$p = .21^a$
Median disease duration (IQR), months	123 (61.5-180.5)	106.5 (82.5-194.25)	$z = 0.16$	$p = .88^a$
MS Form, n (%)				
Relapsing remitting (RRMS)	16 (64.0)	7 (58.3)		$p = 1.00^b$
Secondary progressive (SPMS)	8 (32.0)	4 (33.3)		
Primary progressive (PPMS)	1 (4.0)	1 (8.3)		
Familial status, n (%)				
Single	7 (25.9)	6 (50.0)		$p = .16^b$
Living in couple	20 (74.1)	6 (50.0)		
Educational level, n (%)				
High school diploma or less	17 (63.0)	9 (75.0)		$p = .71^b$
University degree	10 (37.0)	3 (25.0)		
RQTH status, n (%)	22 (81.5)	8 (66.7)		$p = .42^b$
Disability pension, n (%)	9 (33.3)	2 (16.7)		$p = .45^b$
Employment, n (%)	16 (59.3)	4 (33.3)	$\chi^2 = 2.24$	$p = .18^c$
Job accommodation, n (%)	11 (40.7)	1 (8.3)		$p = .06^b$
Type of current job/last job, n (%)				
Physical tasks	18 (66.7)	10 (83.3)		$p = .45^b$
Mental tasks	22 (81.5)	7 (58.3)		$p = .23^b$
Both mental and physical	13 (48.1)	5 (41.7)	$\chi^2 = 0.14$	$p = .71^c$
Shift work	5 (18.5)	6 (50)		$p = .06^b$

Results are presented as occurrence (%) or median (interquartile range – IQR)

^a: Wilcoxon-Mann-Whitney test, ^b: Fisher's exact test, ^c: Chi-squared test

We also compared the characteristics of pwMS who disclosed their condition to the employer and those who did not. We observed no significant differences. Nevertheless, we identified that 58.1% of people who disclosed the MS diagnosis were employed, while only 28.6% had a job among those who did not. Obviously, 100% of individuals with a disability pension disclosed their diagnosis to the employer. As previously done for the disclosure to the occupational physician, when we detailed the reasons why pwMS disclosed the diagnosis to the employer, 11 did it to explain the frequent sick leaves or to be allowed to take rest days when they were hospitalized for the MS treatment. Twelve others had difficulties to perform their work, could not hide their disability and needed job accommodations. Four declared they disclosed MS because they thought it was normal and one did it after hearing discriminatory comments from colleagues. Four respondents did not specify the reason why they decided to disclose. Now, when we detailed the reasons why pwMS did not disclose the diagnosis to the employer, two admitted they were afraid of the consequences of the disclosure and the risk of unfounded fear of the employer. They preferred to go on working as a “normal person” as long as possible. The five others did not detail their choice.

Regarding the job accommodations repartition (Table 4), we observed no significant difference but we highlighted higher employment rates among pwMS who were granted a job accommodation. We identified more job accommodations when patients reported mental tasks and fewer accommodations when they reported physical tasks. The disclosure to the occupational physician tended to be associated with job accommodation ($p=0.06$). Among the 12 job accommodations implemented in pwMS's job, three were medical restrictions (limited car journeys, medical contraindications to carrying of heavy loads and contraindication to night-shift), five were modifications of working time (mostly reductions in working hours) and one patient was working from home. We identified two vocational retraining and one occupational rehabilitation.

Table 4. Demographic, professional and disease characteristics of pwMS who were granted a job accommodation or not.

	Job accommodation		Statistics	p - value
	Yes (n = 12)	No (n = 28)		
Median age (IQR), years	39.5 (32.75-52.25)	36 (30-42.5)	$z = 1.55$	$p = .12^a$
Gender, n (%)				
Male	5 (41.7)	8 (28.6)		$p = .48^b$
Female	7 (58.3)	20 (71.4)		
Median EDSS score (IQR)	4 (3.5-5)	3.5 (2-4.5)	$z = 0.97$	$p = .33^a$
Median disease duration (IQR), months	112 (64-181.25)	118.5 (62.75-183.25)	$z = 0.14$	$p = .89^a$
MS Form, n (%)				
Relapsing remitting (RRMS)	6 (54.5)	17 (63.0)		$p = .87^b$
Secondary progressive (SPMS)	4 (36.4)	8 (29.6)		
Primary progressive (PPMS)	1 (9.1)	2 (7.4)		
Familial status, n (%)				
Single	2 (16.7)	11 (39.3)		$p = .27^b$
Living in couple	10 (83.3)	17 (60.7)		
Educational level, n (%)				
High school diploma or less	6 (50.0)	21 (75.0)		$p = .15^b$
University degree	6 (50.0)	7 (25.0)		
RQTH status, n (%)	10 (83.3)	21 (75.0)		$p = .70^b$
Disability pension, n (%)	5 (41.7)	6 (21.4)		$p = .25^b$
Employment, n (%)	8 (66.7)	12 (42.9)	$\chi^2 = 1.91$	$p = .17^c$
Disclosure to the occupational physician, n (%)	11 (91.7)	16 (59.3)		$p = .06^b$
Disclosure to the employer, n (%)	11 (91.7)	21 (77.8)		$p = .40^b$
Type of current job/last job, n (%)				
Physical tasks	7 (58.3)	22 (78.6)		$p = .25^b$
Mental tasks	10 (83.3)	19 (67.9)		$p = .45^b$
Both mental and physical	5 (41.7)	15 (53.6)	$\chi^2 = 0.48$	$p = .49^c$
Shift work	2 (16.7)	9 (32.1)		$p = .32^b$

Results are presented as occurrence (%) or median (interquartile range – IQR)

^a: Wilcoxon-Mann-Whitney test, ^b: Fisher's exact test, ^c: Chi-squared test

DISCUSSION

The aim of this study was to describe the socio-professional characteristics of pwMS in the Lorraine region and the actions implemented in their job or in their career to promote work retention.

In the present study, we found that 48.8% of patients were employed, mostly in a full-time job and all patients had a work history. This is higher than the rates usually described, especially for median disease duration of 10 years [18,19], but the unemployment rate remains high. As previous studies already demonstrated, we found that a number of unemployed pwMS would like to return to work [20,21], mostly for financial and social reasons. However, a majority also thinks that they will not find a job in the future. This highlights the detrimental perceived barriers of pwMS to return to work.

As shown in Table 1, we found that the lower educational level was significantly more represented in the unemployed population and that employed patients tended to be younger. Regarding the characteristics of the disease, unemployed pwMS had a longer disease duration and a higher EDSS score. Furthermore, we identified a statistical association between unemployment and job implying physical tasks. All these results are consistent with previous studies [22]. One of the most notable finding was the higher employment rate among pwMS performing mental tasks.

Regarding the job retention measures experienced by the patients, this study emphasized the high rate of RQTH among the MS population. The fact that the RQTH status tended to be statistically associated with unemployment, leads us to think that people with MS tend to wait for their condition to worsen and have an impact on job retention before they submit their file to the disabled persons institution “*Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)*”. Still, the RQTH remains an essential measure to leverage financial or technical resources or to consider a vocational retraining. On the other hand, we observed that 29% of pwMS were on a disability pension. This is less than the previous estimations [23]. We found a significant association between disability pension and unemployment. As expected, considering the longer disease duration and the higher EDSS score found in the unemployed population, we can conclude that the disability pension is granted to patients with more disabilities and more at risk of quitting the work force. Moreover, one notable finding of our study was the low rate of job accommodation among pwMS (30%), employed or not. Among the job accommodations described in our study, reductions in working hours were the most represented, with medical restrictions on specific tasks, leading to a better fit between

the worker's capacity and his job. We can highlight the low frequency of occupational rehabilitation and vocational retraining.

Job accommodation is widely recognized as a useful intervention to help people remain in their current job [24,25]. Besides, this was confirmed in our study since 67% of patients who were granted a job accommodation were still employed, vs 43% of patients who never had a job accommodation at all. Therefore, job accommodation should be considered as one of the most promising actions to improve job retention.

A secondary aim of this study was to explore the relationship between pwMS and their occupational physician, who is the only healthcare professional who has a good knowledge of the job, of its characteristics and constraints, and who can recommend job accommodations perfectly fit to the worker's health status and fostering job retention. We used as a starting point the disclosure of the MS diagnosis to the occupational physician. We observed that 69% of pwMS informed the occupational physician about their condition. We identified that among people who disclosed the diagnosis to the occupational physician, 59% still had a job, which is more than the employment rate observed in our study, and 40.7% had a job accommodation ($p=0.06$). Based on these results, we can confirm the major role of the occupational physician in job accommodation since 92% of patients who were granted a job accommodation disclosed the diagnosis to the occupational physician ($p=0.06$). Therefore, we could conclude that disclosure of the MS disease to the occupational physician enhances work retention thanks to job accommodation actions.

There is evidence that early intervention and identification of the impact of MS symptoms on work are likely to be efficient, all the more so since information, work accommodation and support are provided before barriers become overwhelming, leading to a premature exit from the work place. In addition, a study suggested that a large number of pwMS might stop working before their physical disabilities become significant. Early disclosure to the occupational physician could improve the efficiency of work retention actions [17,26]. It is crucial to be able to anticipate as early as possible the return to work. This allows the occupational physician to optimize the coordination between the disabled worker, the health-care professionals and the employer. Every pwMS should know that they can meet the occupational physician whenever they need, ideally before they have difficulties to do their job. When pwMS are on sick leave, the *pre-reprise* examination with the occupational physician is a very useful tool to identify MS patients with a higher risk of being excluded from the labour market and to anticipate required job accommodations. This specific examination takes place during the sick leave, as early as possible before the return to work,

and can be requested by the worker, his treating physician or the social security's physician. However, every health-care professional taking care of pwMS should be able to deliver this information to their patients.

Beside job accommodation, another lead to prevent exclusion from the labour market could be early information of pwMS about existing tools to protect them from job loss and about the legislation and how it applies to them. Early and tailored information about the role of the occupational physician could enhance the timeliness and the efficiency of actions, e.g. his ability to recommend work accommodations and to act as a facilitator with the employer to promote effective communication on the workplace. Education and support of pwMS can empower the individual, who could then be able to solve on-the-job problems before they result in job loss [12]. The patients should also be recalled that the occupational physician is bound by medical confidentiality.

When we asked pwMS why they did not disclose their condition to the occupational physician, a third responded they were afraid about the consequences of this disclosure and that they might be fired for medical reasons. This highlights the need for the occupational physician to build a trusting relationship with workers and emphasize the fact that work retention is the primary objective, contrary to unfitness to work which is an extreme solution. Obviously, the employer plays a major role in the work retention actions. Our study underlined the high rates of pwMS who disclosed their disease to the employer (81.6%). To succeed in maintaining pwMS in their current work, the relationship with the employer is crucial. Among patients who did not disclose the MS diagnosis to the employer, two declared they were afraid that the employer could worry more than necessary about their ability to work and imagine disabilities that do not actually exist. The support of the employer and the colleagues is a known determinant of job retention [27]. As well as the employees, employers may also require education [17].

Another essential component of work performance and job retention is self-belief. In a recent study, Simmons et al. [13] identified that nearly a third of pwMS indicated that they were too stressed by the effort to work, or that they felt they were not doing a good enough job to their own standards. Increasing self-belief by focusing on the positive side of things and on work capability rather than on disability, and developing good self management skills and self-efficacy should not be left aside.

Some results did not reach significance due the small sample size. The main limit of our study is also the possible recruitment bias, linked to the characteristics of pwMS hospitalized in a day hospital unit. Indeed, these patients usually suffer from more sever MS

form and are hospitalized because of a relapse or to receive a treatment. It could be interesting to compare our database to patients included in the MS network in the Lorraine region (ReLSEP). In addition, the missing data represent 4.6% of the whole data.

In conclusion, the employment rate of pwMS found in our study was higher than usually described in the literature. We confirmed the significant association between unemployment, and low educational level or physical job. A large majority of patients disclosed the MS diagnosis to the occupational physician and the employer. Only a third of pwMS declared they were granted a job accommodation in their current work or in their work history. Earlier identification of patients at risk to leave the work force is the keystone of the improvement of job retention actions. This requires an optimal communication between the employee, the occupational physician, the family physician and the neurologist.

ACKNOWLEDGMENTS

We would like to thank all participants. We are grateful to Pr Marc Debouverie, Dr Sophie Pittion-Vouyovitch, Dr Guillaume Mathey, and all the day hospital unit of the neurology department of the University Hospital of Nancy (CHU Nancy) for data collection. We thank Mme Laure DAMMEREY for providing language help, Dr Charles HOFFMANN and Dr Margaux CREUTZ-LEROY for helping with data analysis.

REFERENCES

- [1] Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet Lond Engl.* 2008;372(9648):1502-17.
- [2] Atlas of MS (2013) Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). <http://www.msif.org/research/epidemiology-of-ms/>. [accessed 22.09.16]
- [3] Fromont A, Binquet C, Sauleau E, Fournel I, Despalins R, Rollot F, et al. National estimate of multiple sclerosis incidence in France (2001-2007). *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* 2012;18(8):1108-15.
- [4] Fromont A, Binquet C, Sauleau EA, Fournel I, Bellisario A, Adnet J, et al. Geographic variations of multiple sclerosis in France. *Brain J Neurol.* 2010;133(Pt 7):1889-99.
- [5] El Adssi H, Debouverie M, Guillemin F, LORSEP Group. Estimating the prevalence and incidence of multiple sclerosis in the Lorraine region, France, by the capture-recapture method. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* 2012;18(9):1244-50.
- [6] Schiavolin S, Leonardi M, Giovannetti AM, Antozzi C, Brambilla L, Confalonieri P, et al. Factors related to difficulties with employment in patients with multiple sclerosis: a review of 2002-2011 literature. *Int J Rehabil Res Int Z Für Rehabil Rev Int Rech Réadapt.* 2013;36(2):105-11.
- [7] Kornblith AB, La Rocca NG, Baum HM. Employment in individuals with multiple sclerosis. *Int J Rehabil Res Int Z Für Rehabil Rev Int Rech Réadapt.* 1986;9(2):155-65.
- [8] O'Connor RJ, Cano SJ, Ramió i Torrentà L, Thompson AJ, Playford ED. Factors influencing work retention for people with multiple sclerosis: cross-sectional studies using qualitative and quantitative methods. *J Neurol.* 2005;252(8):892-6.
- [9] Messmer Uccelli M, Specchia C, Battaglia MA, Miller DM. Factors that influence the employment status of people with multiple sclerosis: a multi-national study. *J Neurol.* 2009;256(12):1989-96.
- [10] Roessler RT, Rumrill PD. Multiple sclerosis and employment barriers: a systemic perspective on diagnosis and intervention. *Work Read Mass.* 2003;21(1):17-23.

- [11] Miller A, Dishon S. Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil.* 2006;15(2):259-71.
- [12] Doogan C, Playford ED. Supporting work for people with multiple sclerosis. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* 2014;20(6):646-50.
- [13] Simmons RD, Tribe KL, McDonald EA. Living with multiple sclerosis: longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *J Neurol.* 2010;257(6):926-36.
- [14] Patti F, Pozzilli C, Montanari E, Pappalardo A, Piazza L, Levi A, et al. Effects of education level and employment status on HRQoL in early relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* 2007;13(6):783-91.
- [15] Kirsh B, Stergiou-Kita M, Gewurtz R, Dawson D, Krupa T, Lysaght R, et al. From margins to mainstream: what do we know about work integration for persons with brain injury, mental illness and intellectual disability? *Work Read Mass.* 2009;32(4):391-405.
- [16] Johnson KL, Yorkston KM, Klasner ER, Kuehn CM, Johnson E, Amtmann D. The cost and benefits of employment: a qualitative study of experiences of persons with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004;85(2):201-9.
- [17] Sweetland J, Howse E, Playford ED. A systematic review of research undertaken in vocational rehabilitation for people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil.* 2012;34(24):2031-8.
- [18] Julian LJ, Vella L, Vollmer T, Hadjimichael O, Mohr DC. Employment in multiple sclerosis. Exiting and re-entering the work force. *J Neurol.* 2008;255(9):1354-60.
- [19] Morse CL, Schultheis MT, McKeever JD, Leist T. Multitasking in multiple sclerosis: can it inform vocational functioning? *Arch Phys Med Rehabil.* 2013;94(12):2509-14.
- [20] Larocca N, Kalb R, Scheinberg L, Kendall P. Factors associated with unemployment of patients with multiple sclerosis. *J Chronic Dis.* 1985;38(2):203-10.
- [21] Chiu C-Y, Chan F, Bishop M, da Silva Cardoso E, O'Neill J. State vocational rehabilitation services and employment in multiple sclerosis. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* 2013;19(12):1655-64.

- [22] Verdier-Taillefer MH, Sazdovitch V, Borgel F, Césaro P, Kurtz A, Millet MF, et al. Occupational environment as risk factor for unemployment in multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand.* 1995;92(1):59-62.
- [23] Tinghög P, Hillert J, Kjeldgård L, Wiberg M, Glaser A, Alexanderson K. High prevalence of sickness absence and disability pension among multiple sclerosis patients: a nationwide population-based study. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* 2013;19(14):1923-30.
- [24] Kirk-Brown AK, Van Dijk PA. An empowerment model of workplace support following disclosure, for people with MS. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* 2014;20(12):1624-32.
- [25] Benedict RHB, Rodgers JD, Emmert N, Kininger R, Weinstock-Guttman B. Negative work events and accommodations in employed multiple sclerosis patients. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* 2014;20(1):116-9.
- [26] Kirk-Brown AK, Van Dijk PA, Simmons RD, Bourne MP, Cooper BK. Disclosure of diagnosis of multiple sclerosis in the workplace positively affects employment status and job tenure. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* 2014;20(7):871-6.
- [27] Ponzio M, Bricchetto G, Zaratin P, Battaglia MA. Workers with disability: the case of multiple sclerosis. *Neurol Sci Off J Ital Neurol Soc Ital Soc Clin Neurophysiol.* 2015;36(10):1835-41.

I. SOUMISSION DE L'ARTICLE

ELSEVIER EDITORIAL SYSTEM

Annals of Physical and Rehabilitation Medicine

Ms. Ref. No.: REHAB-D-16-00132

Title: Socio-professional characteristics of patients suffering from Multiple Sclerosis and job retention actions

Dear Mrs. Julie HOFFMANN,

Your submission entitled "Socio-professional characteristics of patients suffering from Multiple Sclerosis and job retention actions" has been assigned the following manuscript number: REHAB-D-16-00132.

You may check on the progress of your paper by logging on to the Elsevier Editorial System as an author. The URL is <http://ees.elsevier.com/rehab/>.

Your username is: julie.hoffmann2@gmail.com

If you can't remember your password please click the "Send Password" link on the Login page.

Thank you for submitting your work to this journal.

Kind regards,

Dominic Pérennou, PhD, MD
Editor in Chief

III. CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Notre étude souligne l'impact majeur de la SEP sur la vie professionnelle des patients, et ce dès les premiers symptômes de la maladie. Le taux d'emploi observé de 48,8 % après dix années d'évolution de la SEP en moyenne en est le reflet. Comme cela a été démontré à plusieurs reprises dans la littérature (22,26,27), notre étude met également en évidence le fait que tous les patients atteints de SEP ont un passé professionnel et qu'un grand nombre d'entre eux aspirent à retrouver un travail. Ces éléments plaident en faveur d'une démarche de maintien dans l'emploi efficace. Pourtant, nous avons observé que seulement 30 % des patients interrogés bénéficiaient ou avaient bénéficié dans leur carrière d'un aménagement de poste, d'un reclassement ou d'une reconversion professionnelle, et un peu plus des 2/3 avaient informé leur médecin du travail du diagnostic de SEP. La prévention de la désinsertion professionnelle de ces patients, généralement jeunes et en début ou milieu de carrière, doit être une priorité pour préserver leur qualité de vie et limiter la dégradation de leur état de santé. Une réflexion sur les perspectives d'amélioration en ce domaine est donc nécessaire.

L'impact négatif des maladies chroniques sur l'emploi a été démontré dans plusieurs études et se manifeste notamment par de forts taux d'absentéisme de longue durée et par de plus hautes fréquences de perte d'emploi. En outre, ces patients, lorsqu'ils ont un emploi, travaillent en moyenne moins d'heures par semaine et déclarent rencontrer plus de difficultés dans la réalisation de leurs tâches que la population générale (28).

L'identification des facteurs associés à la perte d'emploi chez les patients atteints de SEP a fait l'objet de nombreuses études (21,23,29,30). Les plus fréquemment cités sont :

- les facteurs démographiques : l'âge et le faible niveau d'éducation ;
- les facteurs liés à la pathologie : la réduction de la mobilité, la diminution de la dextérité, les troubles cognitifs (difficultés de concentration et de mémorisation) la fatigue, les troubles visuels, la présence d'un syndrome dépressif, la durée de la maladie et l'EDSS élevé ;
- les facteurs liés au travail et à l'environnement de travail : le travail physique, les tâches multiples, les grandes amplitudes horaires et l'absence de soutien de la part de l'employeur et des collègues.

Parmi ces facteurs identifiés, certains ne sont pas spécifiques à la SEP et sont strictement indépendants de la maladie chronique en cause voire de toute pathologie : l'âge, le niveau d'étude moins avancé, les faibles capacités restantes et le travail physique (31,32). D'autres

facteurs sont communs à plusieurs maladies chroniques : la sévérité de la pathologie et la perception de sa pathologie par le salarié (19,33,34).

La connaissance de ces facteurs de risques par le médecin du travail est indispensable pour permettre une identification précoce des patients à haut risque de désinsertion professionnelle, clé de voûte de la réussite d'une action de maintien dans l'emploi. Ainsi, le déclenchement par le médecin du travail d'une intervention rapide et adaptée auprès du salarié, et si nécessaire au sein de l'entreprise, peut permettre d'anticiper une dégradation de la situation professionnelle du salarié.

L'intervention précoce du médecin du travail nécessite qu'il ait connaissance de la pathologie du salarié avant que cette dernière ait un impact notable sur son emploi. Notre étude a mis en évidence un défaut d'information des médecins du travail qui sont intégrés à la prise en charge dans seulement 69 % des cas ainsi qu'une crainte de la part des patients interrogés des conséquences que pourrait avoir la révélation de leur pathologie au médecin du travail. De plus, lorsque l'information est transmise, cela survient souvent trop tardivement, les salariés impliquant le médecin du travail lorsque les symptômes impactent leur capacité de travail et qu'une intervention est nécessaire. L'une des pistes d'amélioration du maintien dans l'emploi des personnes atteintes de SEP serait donc de donner à ces salariés une information précoce sur le rôle et les moyens d'action du médecin du travail. Un autre frein à lever est la peur de l'inaptitude. Le salarié doit savoir que le prononcé d'une inaptitude médicale par le médecin du travail est l'ultime recours et qu'il n'intervient qu'à l'issue de la démarche de maintien dans l'emploi, lorsqu'aucune autre solution n'a pu être trouvée. Ainsi, un entretien d'information en amont de l'apparition d'une problématique professionnelle pourrait aboutir à une meilleure connaissance par le salarié des moyens de prévention de la désinsertion professionnelle, moyens qu'il serait en capacité de mobiliser le moment venu. Cette connaissance acquise par le salarié lui permettrait d'envisager d'autres alternatives que « travailler comme tout le monde » comme cela a été décrit dans notre étude ou quitter son emploi.

Cette piste d'amélioration nécessite le développement de la communication et de la coordination entre les professionnels de santé intervenant auprès de ces patients. Le retentissement professionnel de la maladie ne doit pas être ignoré et doit faire l'objet de questions dans le suivi des patients atteints de SEP. L'information du salarié sur ses droits et

la mise en relation du patient avec son médecin du travail, via le médecin traitant ou le neurologue, doivent être envisagées rapidement après le diagnostic.

La coopération entre le médecin du travail et les médecins curateurs peut également être nécessaire pour ajuster le traitement symptomatique de la SEP. En effet, comme nous l'avons évoqué dans l'introduction, la prise en charge de la SEP associe le traitement des poussées, le traitement de fond et le traitement des symptômes. Ces symptômes, visibles ou invisibles, peuvent fortement réduire la capacité du salarié à réaliser ses tâches ou à atteindre ses objectifs sans être pour autant au premier plan des symptômes présentés par le patient. Un échange entre le médecin du travail et le neurologue ou le médecin traitant pourrait aider à identifier et traiter les symptômes ayant le plus de retentissement professionnel.

Une autre voie d'amélioration pourrait résider dans une meilleure connaissance par le médecin du travail des spécificités cliniques de la SEP. Une histoire de la maladie caractéristique traduisant des éléments de dissémination spatiale et temporelle retrouvée à l'interrogatoire ou lors de la lecture du dossier médical conduirait ainsi le médecin du travail à orienter son examen médical et à rechercher notamment un syndrome pyramidal. Cette approche médicale pourrait ouvrir le dialogue avec un salarié réticent à l'idée de révéler le diagnostic de SEP. De la même façon, une meilleure connaissance de la pathologie participerait à renforcer le lien de confiance parfois fragile entre le médecin du travail et le salarié atteint d'une maladie chronique. Un interrogatoire complet, explorant les symptômes visibles et invisibles de la SEP, de même qu'un examen clinique approprié, sont des éléments qui pourraient contribuer à renforcer ce lien de confiance.

L'exploration de cette piste d'amélioration impliquerait un rapprochement entre neurologues et médecins du travail et une actualisation des connaissances via des formations sur le thème de la SEP.

En ce qui concerne la mobilisation des outils d'aide au maintien dans l'emploi, nous nous sommes concentrés dans notre étude sur le taux de RQTH et d'invalidité déclarés, ainsi que sur le nombre d'aménagements de poste, de reclassements et de reconversions professionnelles actuels ou passés. Nous avons constaté un taux élevé de salariés bénéficiant de la RQTH (78 %) et un taux de 29,3 % de salariés en invalidité, 1^{ère} et 2^{ème} catégories confondues, ce qui suppose une bonne connaissance de ces dispositifs. Par contre, seuls 30 % des salariés atteints de SEP ont bénéficié d'un aménagement de poste, d'un reclassement ou

d'une reconversion professionnelle. Les aménagements les plus représentés dans notre étude étaient les aménagements du temps de travail, de type réduction du temps de travail ou aménagement d'horaires. Nous avons montré que la fréquence de ces aménagements avait tendance à augmenter en cas d'annonce du diagnostic de SEP au médecin du travail. Nous pouvons donc imaginer une hausse de la fréquence des aménagements de poste en cas de plus grande communication avec le médecin du travail et d'une meilleure information des salariés.

Les aménagements de poste, tels que les réductions du temps de travail et les aides techniques, que nous avons évoqués sont reconnus en tant que stratégie efficace de rétention dans l'emploi (27). Néanmoins, il semblerait qu'un certain nombre de salariés quittent leur poste avant l'apparition d'un handicap physique ou cognitif nécessitant la mise en place d'un tel aménagement (21,35). Nous avons listé plus haut les facteurs de risques associés à une perte d'emploi mais ils ne sont pas exhaustifs. Le contexte professionnel, et notamment le manque de soutien des employeurs et des collègues, peut amplifier les difficultés ressenties par le salarié (36) et impacter son envie de travailler. Ainsi, même si les symptômes sont cités comme les causes les plus fréquentes de sortie de l'emploi, la décision repose en réalité sur un faisceau de facteurs et implique notamment des facteurs psycho-sociaux. Selon de récentes études sur des patients atteints de SEP, il semblerait que de nombreux salariés décrivent une baisse de leur confiance en eux et de leur propre perception de leur capacité à travailler suite à l'annonce du diagnostic de SEP (37). Ce sentiment a un impact majeur sur la décision de poursuivre ou non une activité professionnelle. On observe que lorsque l'entourage professionnel et l'organisation du travail se basent sur les incapacités du salarié, la perception que ce dernier a de sa capacité de travail se dégrade. Au contraire, lorsque le management du travailleur est fondé sur ses capacités et que l'environnement de travail est perçu comme sécurisant, c'est-à-dire sans discrimination, sans peur du licenciement et apportant un bon soutien de la part de la hiérarchie, l'estime de soi est renforcée, de même que la sensation de maîtrise des tâches professionnelles et on observe une hausse de la productivité. Les salariés seraient alors plus actifs dans la recherche de solutions à leurs difficultés professionnelles et moins enclins à quitter leur emploi (38).

En définitive, accompagner les employeurs et le collectif de travail et les aider à adopter un management positif, valorisant les capacités du salarié, se révèle être un élément important de la démarche de maintien dans l'emploi.

Enfin, de façon plus globale, il nous semble qu'une action de maintien dans l'emploi ne peut se limiter à l'individu handicapé, à son poste de travail et à ses tâches propres. Il conviendrait de replacer le salarié dans un collectif de travail et de mener une réflexion sur l'organisation du travail dans son ensemble.

En conclusion, le retentissement majeur de la SEP sur l'emploi est indéniable. Néanmoins, il nous semble qu'il n'existe pas de fatalité et que de nombreux moyens peuvent être mobilisés pour lutter contre la désinsertion professionnelle de ces salariés à haut risque. La création de liens plus étroits entre le médecin du travail et le neurologue, l'information précoce des patients sur les outils existants, et l'accompagnement de l'employeur dans son approche managériale sont autant de pistes à explorer pour améliorer le maintien dans l'emploi des patients atteints de SEP.

REFERENCES
BIBLIOGRAPHIQUES

1. Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet Lond Engl.* 25 oct 2008;372(9648):1502-17.
2. Fromont A, Binquet C, Sauleau E, Fournel I, Despalins R, Rollot F, et al. National estimate of multiple sclerosis incidence in France (2001-2007). *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* août 2012;18(8):1108-15.
3. Fromont A, Binquet C, Sauleau EA, Fournel I, Bellisario A, Adnet J, et al. Geographic variations of multiple sclerosis in France. *Brain J Neurol.* juill 2010;133(Pt 7):1889-99.
4. El Adssi H, Debouverie M, Guillemin F, LORSEP Group. Estimating the prevalence and incidence of multiple sclerosis in the Lorraine region, France, by the capture-recapture method. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* sept 2012;18(9):1244-50.
5. Trapp BD, Peterson J, Ransohoff RM, Rudick R, Mörk S, Bö L. Axonal transection in the lesions of multiple sclerosis. *N Engl J Med.* 29 janv 1998;338(5):278-85.
6. Tourbah A. Sclérose en plaques. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris), *Traité de Médecine Akos*, 5-1100, 2010
7. Agnès Fromont. Epidémiologie de la sclérose en plaques en France. Human health and pathology. Université de Bourgogne, 2012. French. <NNT : 2012DIJOMU03>. <tel-00959610>
8. Haute Autorité de Santé. Guide Affection de longue durée. Sclérose en plaques. Saint-Denis La Plaine : HAS ; septembre 2006.
9. Bøe Lunde HM, Telstad W, Grytten N, Kyte L, Aarseth J, Myhr K-M, et al. Employment among patients with multiple sclerosis-a population study. *PLoS One.* 2014;9(7):e103317.
10. Cofemer (Collège enseignants médecine physique et de réadaptation MPR) [En ligne]. Paris. [consulté le 03/09/06]. Disponible sur: <http://www.cofemer.fr/>
11. Collège des enseignants en Neurologie [En ligne]. Evaluation clinique et fonctionnelle d'un handicap moteur. [consulté le 03/09/2016]. Disponible sur: <http://www.cen-neurologie.fr/>
12. Direccte des Pays de la Loire. L'inaptitude en 50 questions. [en ligne]. 2^{ème} édition. Novembre 2012. [consulté le 03/09/2016]. Disponible sur [http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Inaptitude en 50 questions 2 edt 12-2012.pdf](http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Inaptitude_en_50_questions_2_edt_12-2012.pdf).
13. Benach J, Vives A, Amable M, Vanroelen C, Tarafa G, Muntaner C. Precarious employment: understanding an emerging social determinant of health. *Annu Rev Public Health.* 2014;35:229-53.
14. Raphael D. Social determinants of health: present status, unanswered questions, and future directions. *Int J Health Serv Plan Adm Eval.* 2006;36(4):651-77.

15. Bartley M, Sacker A, Clarke P. Employment status, employment conditions, and limiting illness: prospective evidence from the British household panel survey 1991-2001. *J Epidemiol Community Health*. juin 2004;58(6):501-6.
16. Kirsh B, Stergiou-Kita M, Gewurtz R, Dawson D, Krupa T, Lysaght R, et al. From margins to mainstream: what do we know about work integration for persons with brain injury, mental illness and intellectual disability? *Work Read Mass*. 2009;32(4):391-405.
17. CAP EMPLOI [En ligne]. [consulté le 04/09/2016]. Disponible sur: <http://www.capemploi.net/cap-emploi/>
18. Accueil - agefiph [En ligne]. [consulté le 05/09/2016]. Disponible sur: <https://www.agefiph.fr/>
19. Vooijs M, Leensen MCJ, Hoving JL, Daams JG, Wind H, Frings-Dresen MHW. Disease-generic factors of work participation of workers with a chronic disease: a systematic review. *Int Arch Occup Environ Health*. nov 2015;88(8):1015-29.
20. O'Connor RJ, Cano SJ, Ramió i Torrentà L, Thompson AJ, Playford ED. Factors influencing work retention for people with multiple sclerosis: cross-sectional studies using qualitative and quantitative methods. *J Neurol*. août 2005;252(8):892-6.
21. Sweetland J, Howse E, Playford ED. A systematic review of research undertaken in vocational rehabilitation for people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*. 2012;34(24):2031-8.
22. Kornblith AB, La Rocca NG, Baum HM. Employment in individuals with multiple sclerosis. *Int J Rehabil Res Int Z Für Rehabil Rev Int Rech Réadapt*. 1986;9(2):155-65.
23. Schiavolin S, Leonardi M, Giovannetti AM, Antozzi C, Brambilla L, Confalonieri P, et al. Factors related to difficulties with employment in patients with multiple sclerosis: a review of 2002-2011 literature. *Int J Rehabil Res Int Z Für Rehabil Rev Int Rech Réadapt*. juin 2013;36(2):105-11.
24. Gustavsson A, Svensson M, Jacobi F, Allgulander C, Alonso J, Beghi E, et al. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *Eur Neuropsychopharmacol J Eur Coll Neuropsychopharmacol*. oct 2011;21(10):718-79.
25. Ivanova JI, Birnbaum HG, Samuels S, Davis M, Phillips AL, Meletiche D. The cost of disability and medically related absenteeism among employees with multiple sclerosis in the US. *PharmacoEconomics*. 2009;27(8):681-91.
26. Larocca N, Kalb R, Scheinberg L, Kendall P. Factors associated with unemployment of patients with multiple sclerosis. *J Chronic Dis*. 1985;38(2):203-10.
27. Chiu C-Y, Chan F, Bishop M, da Silva Cardoso E, O'Neill J. State vocational rehabilitation services and employment in multiple sclerosis. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl*. oct 2013;19(12):1655-64.

28. Koolhaas W, van der Klink JJJ, de Boer MR, Groothoff JW, Brouwer S. Chronic health conditions and work ability in the ageing workforce: the impact of work conditions, psychosocial factors and perceived health. *Int Arch Occup Environ Health*. mai 2014;87(4):433-43.
29. Ponzio M, Bricchetto G, Zaratin P, Battaglia MA. Workers with disability: the case of multiple sclerosis. *Neurol Sci Off J Ital Neurol Soc Ital Soc Clin Neurophysiol*. oct 2015;36(10):1835-41.
30. Johnson KL, Fraser RT. Mitigating the impact of multiple sclerosis on employment. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. mai 2005;16(2):571-582, x-xi.
31. Kampfe CM, Wadsworth JS, Mamboleo GI, Schonbrun SL. Aging, disability, and employment. *Work Read Mass*. 2008;31(3):337-44.
32. Randolph DS. Predicting the effect of disability on employment status and income. *Work Read Mass*. 2004;23(3):257-66.
33. Detaille SI, Heerkens YF, Engels JA, van der Gulden JWJ, van Dijk FJH. Common prognostic factors of work disability among employees with a chronic somatic disease: a systematic review of cohort studies. *Scand J Work Environ Health*. juill 2009;35(4):261-81.
34. Dunstan DA, Covic T, Tyson GA. What leads to the expectation to return to work? Insights from a Theory of Planned Behavior (TPB) model of future work outcomes. *Work Read Mass*. 1 janv 2013;46(1):25-37.
35. Honan CA, Brown RF, Hine DW, Vowels L, Wollin JA, Simmons RD, et al. The multiple sclerosis work difficulties questionnaire. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl*. juin 2012;18(6):871-80.
36. Johnson KL, Yorkston KM, Klasner ER, Kuehn CM, Johnson E, Amtmann D. The cost and benefits of employment: a qualitative study of experiences of persons with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*. févr 2004;85(2):201-9.
37. Simmons RD, Tribe KL, McDonald EA. Living with multiple sclerosis: longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *J Neurol*. juin 2010;257(6):926-36.
38. Kirk-Brown AK, Van Dijk PA. An empowerment model of workplace support following disclosure, for people with MS. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl*. oct 2014;20(12):1624-32.

ANNEXES

Annexe 1 : Critères diagnostiques de la SEP selon McDonald *et al.* (2010)

Critères diagnostiques de la SEP selon McDonald *et al.* (2010)

En avril 2001 un panel international a recommandé de nouveaux critères diagnostiques pour la SEP (McDonald *et al.* 2001). Les critères de McDonald ont été révisés en 2005 (Polman *et al.* 2005) et en 2010 (Polman *et al.* 2010).

McDonald WI, Compston DAS, Edan G, *et al.* Recommended diagnostic criteria for MS: Guidelines from the international panel on the diagnosis of MS. *Ann. Neurol.* 2001; 50: 121-127

Polman CH, Reingold SC, Edan G, *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald Criteria". *Ann. Neurol.* 2005; 58: 840-846

Polman CH, Reingold SC, Banwell B, *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald Criteria. *Ann. Neurol.* 2010; 69: 292-302

En bleu : critères de dissémination dans le temps (DIT)

En rouge : critères de dissémination dans l'espace (DIS)

Présentation clinique (SEP possible)		Données supplémentaires requises pour le diagnostic (SEP)
Attaques (poussées)	Lésions cliniques objectives	
2 ou plus	2 ou plus	Aucune, les données cliniques seules suffisent (éléments supplémentaires souhaitables, mais doivent être compatibles avec une SEP)
2 ou plus	1	DIS, démontrée par : <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> >=1 lésion T2 dans au moins 2 de 4 régions typiques de la SEP du SNC (périvericulaire, juxtacorticale, infratentoriale, ou médullaire) ou <input type="checkbox"/> Attaque clinique supplémentaire impliquant un site différent du CNS
1	2 ou plus	DIT, démontrée par : <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Présence simultanée à tout moment de lésions asymptomatiques prenant le gadolinium et ne le prenant pas ou <input type="checkbox"/> Nouvelle(s) lésion(s) T2 et/ou prenant le gadolinium dans une IRM de suivi, quel qu'en soit le moment par rapport à une IRM de départ ou <input type="checkbox"/> Deuxième attaque clinique
1	1 (CIS: syndrome cliniquement isolé)	DIS, démontrée par : <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> >=1 lésion T2 dans au moins 2 de 4 régions typiques de la SEP du SNC (périvericulaire, juxtacorticale, infratentoriale, ou médullaire) ou <input type="checkbox"/> Deuxième attaque clinique impliquant un site différent du CNS ET DIT, démontrée par : <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Présence simultanée à tout moment de lésions asymptomatiques prenant le gadolinium et ne le prenant pas ou <input type="checkbox"/> Nouvelle(s) lésion(s) T2 et/ou prenant le gadolinium dans une IRM de suivi, quel qu'en soit le moment par rapport à une IRM de départ ou <input type="checkbox"/> Deuxième attaque clinique
0 (PPMS: SEP primaire progressive)	0	DIT: Une année de progression de la maladie (déterminée rétrospectivement ou prospectivement) ET 2 ou 3 des critères suivants : <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> DIS cérébrale, démontrée par >=1 lésion T2 dans les régions caractéristiques de la SEP (périvericulaire, juxtacorticale, ou infratentoriale) ou <input type="checkbox"/> DIS médullaire, sur la base de >=2 lésions T2 médullaires or <input type="checkbox"/> LCR positif (démontré par bandes oligoclonales et/ou index IgG élevé)

Éléments de preuve paracliniques dans le diagnostic de la SEP

Critères IRM de McDonald 2010 pour démonstration de la dissémination dans l'espace (critères de Swanton)

>=1 lésion T2 dans au moins 2 zones sur 4 du SNC :

- périvericulaire
- juxtacorticale
- infratentoriale
- médullaire

(la prise de gadolinium n'est pas requise pour la DIS)

Critères IRM de McDonald 2005 pour démonstration de la dissémination dans l'espace (critères de Barkhof)

3 sur 4 des éléments suivants :

- 1 lésion prenant le gadolinium, ou 9 lésions T2 hyperintenses si pas de lésion prenant le gadolinium
- 1 lésion infratentorielle ou plus
- 1 lésion juxtacorticale ou plus
- 3 lésions périvericulaires ou plus

Note : 1 lésion médullaire peut remplacer 1 lésion cérébrale.

Critères IRM de McDonald 2010 pour démonstration de la dissémination dans le temps

Un des critères suivants :

- Nouvelle(s) lésion(s) T2 et/ou prenant le gadolinium dans une IRM de suivi par rapport à une IRM de départ, quel que soit le moment de cette IRM de départ
- Présence simultanée à tout moment de lésions asymptomatiques prenant le gadolinium et ne le prenant pas

Critères de McDonald 2010 pour le diagnostic de la SEP en cas de progression d'emblée

La SEP primaire progressive (PPMS) peut être diagnostiquée chez les patients présentant :

- Une année de progression de la maladie (déterminée rétrospectivement ou prospectivement)
- Plus 2 des 3 critères suivants:
 - ▶ DIS cérébrale, démontrée par >=1 lésion T2 dans les régions caractéristiques de la SEP (périvericulaire, juxtacorticale, ou infratentoriale)
 - ▶ DIS médullaire, sur la base de >=2 lésions T2 médullaires
 - ▶ LCR positif (démontré par bandes oligoclonales et/ou index IgG élevé)

L'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale)

Kurtzke JF. Rating neurological impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale. *Neurology* 1983; **33**: 1444-1452

Score	Critères
0	Examen neurologique normal (tous systèmes fonctionnels (SF) à 0; SF 1 mental acceptable).
1.0	Absence de handicap fonctionnel, signes minimales d'atteinte d'une des fonctions (SF 1, à l'exclusion du SF mental).
1.5	Absence de handicap fonctionnel, signes minimales dans plus d'un SF (plus d'un SF 1, à l'exclusion du SF mental).
2.0	Handicap minimal d'un des SF (1 SF 2, les autres 0 ou 1).
2.5	Handicap minimal dans 2 SF (2 SF 2, les autres 0 ou 1).
3.0	Handicap modéré dans un SF (1 SF score 3, les autres 0 ou 1) ; ou atteinte minimale de 3 ou 4 fonctions (3 ou 4 SF 2 ; les autres 0 ou 1), mais malade totalement ambulateur.
3.5	Totalement ambulateur, mais atteinte modérée dans un SF (SF 3) et 1 ou 2 SF 2; ou 2 SF 3 ; ou 5 SF 2 (les autres 0 ou 1).
4.0	Malade totalement autonome pour la marche, vaquant à ses occupations 12h par jour malgré une gêne fonctionnelle relativement importante : 1 SF à 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 m environ sans aide ni repos.
4.5	Malade autonome pour la marche, vaquant à ses occupations la majeure partie de la journée, capable de travailler une journée entière, mais pouvant parfois être limité dans ses activités ou avoir besoin d'une aide minimale, handicap relativement sévère : un SF 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 300m environ sans aide ni repos.
5.0	Capable de marcher environ 200 m sans aide ni repos, handicap suffisamment sévère pour entraver l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
5.5	Capable de marcher environ 100 m sans aide ni repos ; handicap suffisamment sévère pour empêcher l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
6.0	Aide unilatérale (cane, canne anglaise, béquille) constante ou intermittente nécessaire pour parcourir environ 100 m avec ou sans repos intermédiaire. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).
6.5	Aide permanente bilatérale (cannes, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 m sans s'arrêter. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).

7.0	Incapable de marcher plus de 5 m même avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert; est au fauteuil roulant au moins 12 h par jour. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+; très rarement, SF 5 pyramidal seulement).
7.5	Incapable de faire plus de quelques pas; strictement confiné au fauteuil roulant; a parfois besoin d'une aide pour le transfert; peut faire avancer lui-même son fauteuil mais ne peut y rester toute la journée; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+).
8.0	Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée; conserve la plupart des fonctions élémentaires; conserve en général l'usage effectif des bras. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
8.5	Confiné au lit la majeure partie de la journée ; garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9.0	Patient grabataire ; peut communiquer et manger. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9.5	Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler, ni communiquer. (En général SF 4+ dans presque tous les systèmes).
10	Décès lié à la SEP.

Annexe 3 : Questionnaire sur les caractéristiques socioprofessionnelles des patients atteints de SEP en Lorraine et les actions de maintien dans l'emploi menées dans leurs carrières.

DONNEES CLINIQUES A RENSEIGNER PAR L'EQUIPE MEDICALE

- Durée d'évolution de la SEP : _____
- Forme clinique
 - Rémittente
 - Rémittente secondairement progressive
 - Progressive primaire
- EDSS le jour de l'examen : _____

INFORMATIONS PERSONNELLES

- Age : _____
- Sexe : M F
- Statut familial
 - Marié(e)
 - Divorcé(e)
 - Célibataire
 - Veuf(ve)
 - Séparé(e)
 - En concubinage

INFORMATIONS PROFESSIONNELLES

- Quel est votre niveau d'études ?
 - Collège
 - CAP/BEP
 - BAC
 - BAC +2
 - > BAC +2
- Etes-vous reconnu(e) en tant que travailleur handicapé auprès de la MDPH ? Oui Non
- Etes-vous en invalidité ? Oui → 1^{ère} catégorie 2^{ème} catégorie
 Non
- Occupez-vous actuellement un emploi rémunéré? Oui Non

Si **OUI**, passez au paragraphe suivant, **Vous occupez un emploi rémunéré (ou vous êtes intérimaire entre deux contrats)**

Si **NON**, passez à la page2, **Vous n'occupez actuellement aucun emploi rémunéré**

Vous occupez un emploi rémunéré (ou vous êtes intérimaire entre deux contrats) :

- 1) Quelles sont selon vous les caractéristiques principales de votre poste de travail (plusieurs réponses possibles) ?
 - Travail physique (par exemple : effort, port de charges lourdes, postures contraignantes, importants déplacements à pieds...)
 - Position debout prolongée
 - Cadences de travail rapides
 - Nombreux déplacements à l'extérieur de l'entreprise
 - Travail de précision
 - Travail exigeant sur le plan mental, travail de mémoire ou de concentration
 - Prises de décisions et responsabilités
 - Horaires atypiques (par exemple : travail de nuit, travail posté...)

2) Quel est votre temps de travail ?

- Temps plein ≥80% Entre 50% et 80% 50% Entre 20% et 50% ≤ 20%

3) Etiez-vous en arrêt maladie les jours précédents cette consultation/hospitalisation? Oui Non

4) Depuis l'apparition des premiers symptômes de la sclérose en plaques, avez-vous bénéficié :

- D'un reclassement au sein de votre entreprise ? oui non
- D'une reconversion en dehors de votre entreprise ? oui non
- D'un aménagement de votre poste de travail ? oui non

➤ Si votre poste est aménagé, s'agit-il (plusieurs réponses possibles):

d'un aménagement de votre temps ou vos horaires de travail, lequel ?

.....

d'une mise à disposition de matériel spécifique, lequel ?

.....

d'une modification des locaux de travail,
laquelle ?.....

d'une restriction d'aptitude (contre-indication médicale à certaines tâches),
laquelle ?.....

d'un autre aménagement,
lequel ?.....
.....

5) Avez-vous informé le médecin du travail du diagnostic de sclérose en plaques ?

Oui,
pourquoi ?.....
.....

Non,
Pourquoi ?.....
.....

6) Avez-vous informé votre employeur du diagnostic de sclérose en plaques ?

Oui,
Pourquoi ?.....
.....

Non,
Pourquoi ?.....
.....

Vous n'occupez actuellement aucun emploi rémunéré :

1) Quel est votre statut ?

- Etudiant Chômeur Retraité Parent au foyer En invalidité ou congé longue maladie

Autre :
précisez.....

2) Avez-vous déjà occupé un emploi rémunéré ? oui non

➤ Si **non**, pensez-vous que ce soit en lien avec la sclérose en plaques ? oui non

Si vous avez répondu « non » à la question 2), que vous n'avez donc jamais occupé d'emploi rémunéré, le questionnaire s'arrête ici

Si vous avez répondu « oui » à la question 2), que vous avez donc déjà occupé un emploi rémunéré, vous pouvez passer à question 3) ci-dessous :

3) Quelles étaient selon vous les caractéristiques principales de **votre dernier poste de travail** (plusieurs réponses possibles) ?

- Travail physique (par exemple : effort, port de charges lourdes, postures contraignantes, importants déplacements à pieds...)
- Position debout prolongée
- Cadences de travail rapides
- Nombreux déplacements à l'extérieur de l'entreprise
- Travail de précision
- Travail exigeant sur le plan mental, travail de mémoire ou de concentration
- Prises de décisions et responsabilités
- Horaires atypiques (par exemple : travail de nuit, travail posté...)

4) A quelle date avez-vous arrêté de travailler ? Mois _____ Année _____

5) **Au cours de votre carrière**, après l'apparition des premiers symptômes de la sclérose en plaques, avez-vous bénéficié :

- D'un reclassement au sein de votre entreprise ? oui non
- D'une reconversion en dehors de votre entreprise ? oui non
- D'un aménagement de votre poste de travail ? oui non

➤ Si votre poste a été aménagé, s'agissait-il (plusieurs réponses possibles):

d'un aménagement de votre temps ou vos horaires de travail, lequel ?
.....

d'une mise à disposition de matériel spécifique, laquelle ?.....

d'une modification des locaux de travail, laquelle ?
.....

d'une restriction d'aptitude (contre-indication médicale à certaines tâches), laquelle ?.....

d'un autre aménagement, lequel ?.....
.....

6) **Au cours de votre carrière**, après l'apparition des symptômes de la sclérose en plaques avez-vous démissionné ?

oui non

➤ **Si oui**, pour quelle(s) raison(s) ?

Problèmes de santé en lien avec la SEP (même si le diagnostic n'avait pas encore été établi) :

Difficultés à se déplacer ou perte de force musculaire

- Problèmes de continence urinaire ou fécale
- Problèmes de concentration, de réflexion ou de mémoire
- Fatigue
- Effets indésirables du traitement
- Autre, précisez

.....

Problèmes de santé en lien avec une autre maladie

Autre raison :

.....

7) **Au cours de votre carrière**, après l'apparition des symptômes de la sclérose en plaques, avez-vous été licencié(e) ?

- oui non

➤ **Si oui**, pour quelle raison ?

- Inaptitude médicale au poste de travail
- Licenciement économique
- Autre,

précisez.....

8) Envisagez-vous d'avoir une activité professionnelle dans le futur ?

- oui non

9) Aimeriez-vous retravailler ?

- oui non

➤ **Si oui**, pour quelle(s) raison(s) ?

- Financière
- Familiale
- Lien social
- Autre :

10) **Au cours de votre carrière**, avez-vous informé le médecin du travail du diagnostic de sclérose en plaques ?

Oui,

pourquoi ?.....

.....

Non,

Pourquoi ?.....

.....

11) **Au cours de votre carrière**, avez-vous informé votre employeur du diagnostic de sclérose en plaques ?

Oui,

Pourquoi ?.....

.....

Non,

Pourquoi ?.....

.....

Merci pour votre participation

RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Objectif : Décrire les caractéristiques socioprofessionnelles des patients atteints de sclérose en plaques (SEP) et les actions de maintien dans l'emploi menées au cours de leur carrière.

Matériel et Méthode : Nous avons réalisé une étude épidémiologique descriptive. 41 patients hospitalisés dans l'unité d'Hôpital de Jour du service de Neurologie du CHRU de Nancy ont été inclus entre mai et août 2016. Ces patients ont répondu à un auto-questionnaire portant sur leurs caractéristiques socioprofessionnelles et sur leur maladie.

Résultats : Le taux d'emploi observé était de 48,8 %, majoritairement sur des emplois à temps plein, pour une durée médiane d'évolution de la maladie de 10 ans. Nous avons confirmé l'association statistique entre la perte d'emploi et le faible niveau d'étude et les emplois physiques. En ce qui concerne les mesures de maintien dans l'emploi, nous avons observé un taux élevé de patients Reconnus en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) et un taux de 30 % d'aménagements de poste, reclassement ou reconversion professionnelle. 67 % des patients ayant bénéficié d'un aménagement de leur poste sont employés. 69 % des patients interrogés ont informé le médecin du travail du diagnostic de SEP. Nous avons également souligné le rôle majeur du médecin du travail dans la mise en place d'aménagements de poste étant donné que 92 % des patients dont le poste a été aménagé ont fait part de leur maladie au médecin du travail.

Conclusion : L'identification précoce des patients souffrant de SEP à risque de désinsertion professionnelle est la clé de voûte des actions de maintien dans l'emploi efficaces. Ainsi, un entretien entre le salarié et le médecin du travail rapidement après l'annonce du diagnostic, un rapprochement entre le médecin du travail et le neurologue et une information précoce des patients sur les outils concourant au maintien dans l'emploi sont autant de pistes à explorer pour favoriser le maintien dans l'emploi des patients atteints de SEP.

TITRE EN ANGLAIS

Job retention actions among patients suffering from Multiple Sclerosis in the Lorraine region.

THÈSE DE MÉDECINE SPÉCIALISÉE – ANNÉE 2016

MOTS CLES

Sclérose en plaques, emploi, médecin du travail, maintien dans l'emploi, aménagement de poste

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
