

A stylized white graphic of a person with their arms raised in a 'V' shape, set against a solid orange background. The figure is positioned on the right side of the page, partially overlapping the main title.

Prévenir la désinsertion professionnelle des personnes atteintes de SEP

OUTIL D'ANALYSE DE PARCOURS
d'un salarié atteint d'une sclérose en plaques
en situation d'emploi ou en arrêt maladie

2019



En France, plus de 110 000 personnes sont touchées par la **Sclérose En plaques (SEP)** et 5 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Cette pathologie constitue la première cause de handicap sévère non traumatique chez les jeunes adultes. Pouvant être très invalidants, ses symptômes peuvent significativement altérer la qualité de vie des patients touchés et leur devenir professionnel.

Les conséquences socio-professionnelles de cette affection neuro-évolutive sont bien documentées dans la littérature où il apparaît notamment que la moitié des patients perdent leur emploi entre 9 et 15 ans après le début de la maladie et que le taux d'emploi des personnes touchées reste plus faible que pour les autres maladies chroniques.

Parce que la SEP touche majoritairement de **jeunes adultes entre 25 et 35 ans**, en âge de travailler et en pleine construction professionnelle, intervenir sur le maintien dans l'emploi et la **prévention des risques de désinsertion professionnelle** constituent de véritables enjeux de santé publique.

C'est pourquoi, dans le cadre du plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019, la question de la sécurisation des parcours professionnels tout au long de la vie pour les jeunes malades atteints de SEP a été formalisée comme un objectif essentiel.



Au sein de votre service de Médecine du travail, vous êtes très certainement amenés à rencontrer des personnes présentant une SEP et vous êtes les principaux acteurs œuvrant pour le maintien dans l'emploi de ces salariés, lorsque cet objectif reste possible et souhaitable.

Les problématiques et trajectoires médicales et socio-professionnelles ne sont pas toujours simples à appréhender dans cette pathologie neuro-évolutive aux « mille visages » ; c'est la raison pour laquelle l'UNISEP (UNion pour la lutte contre la Sclérose En Plaques), en soutien avec la Direction Générale de la Santé (DGS) et le Centre Régional de Pathologies Professionnelles et Environnementales (CRPPE) du CHU de Toulouse-Purpan a souhaité vous proposer un « outil d'aide à l'analyse de trajectoires ».

Il permet le recueil de données médicales, d'informations relatives à l'emploi occupé et des conséquences socio-professionnelles liées à cette affection. Autrement dit, d'éléments utiles à la recherche de solutions vers un environnement de travail en totale adéquation avec la situation de santé propre à chaque profil rencontré.

« Qemploi-SEP » et sa FICHE DE SYNTHÈSE, un outil à destination des professionnels de la Médecine du travail :

Le questionnaire « Qemploi-SEP » permet de collecter des informations cliniques et socio-professionnelles en lien avec la sclérose en plaques (SEP).

Il peut être utilisé tel quel ou permettre l'établissement d'une fiche de synthèse. Cette synthèse offrira une visualisation des principales données d'intérêt avec mention du vécu au travail actuel du salarié par rapport à ses possibilités de santé perçues, la consignation d'une éventuelle problématique rencontrée et ses souhaits professionnels pour l'avenir.

En page 12, vous trouverez un exemple de fiche de synthèse à établir à partir du « Qemploi-SEP » avec, pour chaque rubrique, le(s) numéro(s) d'item(s) aidant à les renseigner.

Ces informations consignées pourront vous conforter dans vos prises de décision pressenties, qu'elles soient relatives à l'émission de restrictions médicales ou à des adaptations de poste nécessaires pour le mieux-être au travail des salariés atteints de SEP (ex : modulation des horaires, mise en place du télétravail, aménagements en termes d'accessibilité, agencement du poste de travail pour limiter les douleurs, les troubles visuels etc.).

Pour certaines situations, sources de difficultés dans la prise de décision, la sollicitation, pour avis, d'une équipe pluridisciplinaire (CRPPE) peut être nécessaire : la fiche de synthèse facilitera la transmission des données nécessaires à ce collectif interdisciplinaire.



QEMPLOI-SEP - COLLECTE D'INFORMATIONS DE PERSONNES ATTEINTES DE SEP en situation d'emploi ou en arrêt maladie

Durée de passation estimée = 55 min

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES & PROFESSIONNELLES PRÉALABLES

1. **Age** : ans 2. **Sexe** : Femme Homme 3. **Ville** (+ Dpt) :
4. **Niveau d'étude** : inférieur au Bac Bac (ou niveau) supérieur au bac : + ans
- 5a. **Dernier diplôme obtenu** (intitulé exact) : 5b. **Année d'obtention** :
6. **Situation familiale** : célibataire marié(e) pacsé(e) vie maritale veuf(ve) divorcé(e), séparé(e)
- 7a. **Enfants** : oui non Si oui, combien : 7b. **Nombre d'enfant(s) actuellement à charge** :
8. **Situation professionnelle actuelle** :
- en emploi en arrêt maladie ; Si arrêt, depuis combien de temps ?
- Est-il dû à votre SEP ? oui non
- Si OUI, précisez :
- 9a. **Avez-vous une R.Q.T.H. ?** oui non ; si NON, pourquoi ?
- 9b. Si OUI, avez-vous un taux d'incapacité (TI) établi par la MDPSH : oui non
- si OUI, % TI : <50 % 50-79 % ≥ 80 %

DONNÉES CLINIQUES RELATIVES À VOTRE SEP

- 10a. **Actuellement, comment se manifeste votre maladie au quotidien** (liste des symptômes) ?
.....
.....
- 10b. **En ce moment, quel est (ou quels sont) le (ou les) symptôme(s) le(s) plus gênant(s) pour vous au quotidien ?**
.....
.....
- 10c. **En ce moment, quel est (ou quels sont) le (ou les) symptôme(s) le(s) plus gênant(s) pour vous au travail ?**
.....
.....
11. **Ancienneté du diagnostic de SEP** :
- < 1 an 1-5 ans 6-10 ans 11-20 ans >20 ans Année du diagnostic :
12. **Forme de SEP** : SEP-RR (Rémittente-Récurrente) SEP-SP (Secondairement Progressive)
- SEP-PP (Primaire Progressive) Ne sait pas
- Précisions éventuelles (ex : forme très active/agressive, forme à évolution lente etc.) :
- 13a. **Avez-vous actuellement un traitement de fond pour votre SEP ?** oui non Si OUI, lequel :
- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Acétate de Glatiramère (Copaxone) | <input type="checkbox"/> Interférons (Avonex, Betaféron, Rebif) |
| <input type="checkbox"/> Peginterférons (Plegridy) | <input type="checkbox"/> Diméthyl-fumarate (Tecfidera) |
| <input type="checkbox"/> Tériflunomide (Aubagio) | <input type="checkbox"/> Fingolimod (Gilenya) |
| <input type="checkbox"/> Alemtuzumab (Lemtrada) | <input type="checkbox"/> Natalizumab (Tysabri) |
| <input type="checkbox"/> Mitoxantrone (Elsep) | <input type="checkbox"/> Mycophénolate mofétil (Cellcept) |
| <input type="checkbox"/> Rituximab (Mabthera) | <input type="checkbox"/> Azathioprine (Imurel) |
| <input type="checkbox"/> Ocrelizumab (Ocrevus) | <input type="checkbox"/> Cyclophosphamide (Endoxan) |
| <input type="checkbox"/> autre : | |
- 13b. **Fréquence, mode d'administration** (ex : 1 IM/sem ; 1 perf./mois) **et date de début du traitement** :
- 13c. **Aménagements éventuels** (ex : posologie particulière, modification du protocole de perfusion) : oui non
- Si OUI, motif :
- 13d. **Effets secondaires** : oui non - si OUI, précisez :
-



DONNÉES CLINIQUES RELATIVES À VOTRE SEP (suite)

- △ Si vous ne recevez pas de traitement de fond actuellement, pourquoi ? :
14. Avez-vous une (ou plusieurs autres) médication(s) et/ou prise(s) en charge symptomatique(s) actuellement du fait de votre SEP ? oui non si OUI, précisez :
- Antiépileptiques (Neurontin, Tégrétol, Rivotril, Lyrica etc.) Anticholinergiques (Vesicare, Ceris, Ditropan etc.)
 Antispastiques/ Anticontracturants (Liorésal, Dantrium etc.) Fampridine (Fampyra)
 Antidépresseurs (Laroxyl, Anafranil etc.) Psychotropes (anxiolytiques, hypnotiques/somnifères)
 Auto-sondages urinaires (ASU) ; fréquence journalière des ASU :/24h
 Autre(s) (autre médication non listée et/ou autre(s) prises en charges(s) non médicamenteuses tels que kinésithérapie, soutien psychologique, neurostimulation électrique transcutanée [TENS], reconditionnement à l'effort, remédiation cognitive etc.) :
15. Dernier score EDSS établi par un neurologue ou un médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) :
 EDSS ≤ 3 EDSS >3 Non connu (ou établi) Dernière cotation connue et date :
16. Présence d'un aidant (informel / formel) pour vous aider au quotidien : oui non
- Si OUI : aidant naturel (famille, ami, voisin, etc.) : aidant professionnel (précisez) :
17. Nombre de poussées cliniquement objectivées par un neurologue sur les 24 derniers mois :
 0 1 2 >2 Date(s) :
18. Fréquence du suivi médical avec votre neurologue : Tous les 6 mois 1 fois / an Autre :
19. Localisation géographique du suivi (CHU/CH, clinique, cabinet libéral + ville) :
- 20a. Autre(s) pathologie(s) connue(s) : oui non Si oui, combien : Si oui, la(les)quelle(s) :
- 20b. Autre(s) antécédent(s) à signaler : oui non Précisions :

DONNÉES RELATIVES À VOTRE EMPLOI ACTUEL

21. Emploi actuel :
22. Catégorie socioprofessionnelle : Employé(e) Technicien(ne) Ouvrier(e) Agent de maîtrise
 Indépendant/profession libérale Assimilé(e) cadre Cadre Autre :
- 23a. Taille de l'entreprise dans laquelle vous travaillez :
 TPE (< 10 salariés) PME (10 à 249 salariés) ≥ 20 salariés (OETH) : oui non
 ETI (250 à 4999 salariés) GE (≥ 5000 salariés)
- 23b. Brève description de l'entreprise dans laquelle vous travaillez (ex : domaine(s) d'activité(s), relations hiérarchiques, climat social) :
24. Etes-vous responsable de collaborateurs ? oui non
25. Avez-vous un poste à responsabilités (ex : prises de décisions, délégation de pouvoirs etc.) ? oui non
- si OUI, précisez :
- 26a. Caractéristiques de votre travail : (si OUI : pénibilité perçue de 0 « pas du tout pénible » à 10 « extrêmement pénible »)
- | | | |
|---|---|---------------------------------------|
| - Port de charges | <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non | pénibilité perçue (de 0 à 10) : |
| - Gestes répétitifs | <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non | pénibilité perçue (de 0 à 10) : |
| - Environnement bruyant (ex : open space) | <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non | pénibilité perçue (de 0 à 10) : |
| - Travail sur écran | <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non | pénibilité perçue (de 0 à 10) : |
| - Station debout | <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non | pénibilité perçue (de 0 à 10) : |
| - Températures extrêmes | <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non | pénibilité perçue (de 0 à 10) : |
| - Déplacements fréquents | <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non | pénibilité perçue (de 0 à 10) : |
| - Pression temporelle (ex : délais à respecter) | <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non | pénibilité perçue (de 0 à 10) : |



DONNÉES RELATIVES À VOTRE EMPLOI ACTUEL (suite)

Autres caractéristiques de votre travail non évoquées et perçues comme pénibles pour vous (et pénibilité de 0 à 10) :

26b. Horaires postés : non en 3x8 en 2x8 autre type de poste

26c. Travail le week-end : jamais exceptionnellement régulièrement presque toujours

26d. Travail la nuit : jamais exceptionnellement régulièrement presque toujours

26e. Horaires non réguliers : jamais exceptionnellement régulièrement presque toujours

26f. Horaires non continus dans la journée : jamais exceptionnellement régulièrement presque toujours

27a. Durée hebdomadaire travaillée : temps plein entre temps plein et mi-temps (précisez %) :

mi-temps moins d'un mi-temps (précisez %) :

27b. Bénéficiez-vous actuellement d'un aménagement particulier (mi-temps thérapeutique [MTT], temps partiel thérapeutique [TPT])?

oui non ; si OUI, précisez :

28. Votre temps de travail hebdomadaire vous convient-il ? oui non

- si NON, aimeriez-vous travailler plus ou travailler moins ? Pourquoi ?

29. Type de contrat : CDD CDI titulaire fonction publique intérimaire Autre :

- Si CDD, durée globale et date de fin de contrat connue :

- Si CDD ou intérim, craignez-vous d'avoir des difficultés à retrouver un emploi ou une mission ? oui non

- Merci de préciser pourquoi :

30. Ancienneté dans l'entreprise : < 1 an 1-5 ans 6-15 ans 16-25 ans >25 ans

31. Ancienneté dans le poste actuel : < 1 an 1-5 ans 6-15 ans 16-25 ans >25 ans

32. Quelle description convient le mieux à votre activité professionnelle ?

Activité essentiellement manuelle Activité avec autant d'aspects manuels que d'aspects intellectuels

Activité essentiellement intellectuelle

33a. Vos ressources actuelles : Rémunération (R) R+PI R+AAH R+ARE Autre :

- Si pension d'invalidité : Cat. 1 Cat.2

33b. Estimez-vous que vos ressources sont suffisantes pour couvrir vos besoins vitaux du quotidien (de 0 à 10) ?

Totalement insuffisantes 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Totalement suffisantes

34. Votre perception quant aux exigences de votre travail actuel

	très dur	dur	ni facile, ni dur	facile	très facile
34a. Concernant les efforts physiques que vous devez fournir, votre travail est	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34b. Concernant les efforts de réflexion ou d'attention que vous devez fournir, votre travail est	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34c. Concernant les efforts que vous devez fournir pour contrôler vos émotions (ne pas vous énerver, ne pas "craquer", vous entendre avec les autres etc.), votre travail est	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34d. Concernant les connaissances ou compétences que vous devez utiliser, votre travail est	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Précisions éventuelles pour ces items et/ou autres exigences du travail perçues comme problématiques pour vous :

35a. Pouvez-vous décrire via quelques mots-clés ce que vous aimez dans votre travail actuel ?

35b. Pouvez-vous décrire via quelques mots-clés ce que vous n'aimez pas dans votre travail actuel ?

36. Pénibilité globale perçue concernant votre travail actuel (de 0 « pas du tout pénible » à 10 « extrêmement pénible ») :



L'ENVIRONNEMENT HUMAIN, PHYSIQUE & ORGANISATIONNEL DE VOTRE TRAVAIL ACTUEL

37. **Avez-vous informé votre employeur de votre SEP (ou de vos problèmes de santé sans spécification) ?** oui non

- Si OUI, cela a-t-il eu une incidence sur le climat de travail et/ou vos conditions de travail ? oui non

- Si OUI, de quelle manière (+/-)?

- Si NON, pourquoi ne les avez-vous pas informés ?

38. **Avez-vous informé vos collègues de votre SEP (ou de vos problèmes de santé sans spécification) ?** oui non

- Si OUI, cela a-t-il eu une incidence sur le climat de travail et/ou vos conditions de travail ? oui non

- Si OUI, de quelle manière (+/-)?

- Si NON, pourquoi ne les avez-vous pas informés ?

39. **Bénéficiez-vous d'un aménagement de poste du fait de votre SEP ?** oui non

- Si OUI, de quel type (ex : écran PC de gde taille avec filtre anti-reflet, modification de l'éclairage ambiant, adaptation ergonomique du poste de travail, contrôle de certaines ambiances nuisibles –bruit, froid, etc.- adaptation des horaires de travail et/ou de la durée de travail, climatisation de l'espace de travail etc.) ?

- Si OUI, par qui a-t-il été initié ?

40. **Dans votre emploi actuel, quels sont, selon vous, les éléments qui pourraient être améliorés afin de vous faciliter la réalisation de votre travail au quotidien (ex : aménagement horaire, aménagement physique ou organisationnel du poste de travail etc.) ?**

.....

.....

.....

AXES POSSIBLES D'AMÉLIORATION DU POSTE GLOBALEMENT... ▼	vous contrarie fortement	ne vous convient pas	vous faites avec	vous convient	contribue à votre épa- nouissement
40a. Votre environnement physique de travail (ambiance sonore, lumineuse, conditions climatiques, aménagement des lieux, matériel etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40b. La nature de votre travail (exigences, variété, utilité, relations humaines etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40c. Le cadrage de votre activité professionnelle (clarté des consignes données, objectifs à atteindre, management, autonomie, délais pour la réalisation des tâches etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40d. Le contexte organisationnel de votre travail (horaires, temps de travail, perspectives d'évolution, rémunération, modalités d'évaluation, reconnaissance perçue, ambiance, communication interne, sécurité de l'emploi etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Précisions :

Q40a. Si : « vous contrarie fortement » ou « ne vous convient pas », précisez :

Q40b. Si : « vous contrarie fortement » ou « ne vous convient pas », précisez :

Q40c. Si : « vous contrarie fortement » ou « ne vous convient pas », précisez :

Q40d. Si : « vous contrarie fortement » ou « ne vous convient pas », précisez :

41. **Pensez-vous que vos conditions de travail actuelles majorent votre fatigue ?** oui non ne sait pas

- Si OUI, précisez :

42. **Selon vous, votre employeur pourrait-il accepter un aménagement de votre poste de travail si besoin ?**

oui non je ne sais pas ; Pourquoi ?

43. **Accepteriez-vous un lien éventuel avec votre employeur si besoin ?** oui non

44. **En tant que personne présentant une SEP, pensez-vous bien connaître vos droits, les outils & les acteurs susceptibles d'être mobilisés pour pallier à toute éventuelle diminution de vos capacités dans le futur et vous éviter ainsi de perdre votre emploi le cas échéant ?**

non, pas du tout plutôt non ni oui, ni non plutôt oui oui, tout à fait

Précisez



IMPACT DE VOTRE SEP SUR VOTRE VIE PROFESSIONNELLE ACTUELLE

45. **En dehors de tout effort inhabituel, avez-vous des problèmes de fatigue en lien avec votre SEP ?** oui non
- Si OUI, ces problèmes sont-ils à l'origine d'une gêne dans votre travail ?
 oui non - Précisez : Intensité de la gêne (de 0 à 10) :
46. **Avez-vous des problèmes de motricité en lien avec votre SEP ?** oui non
- Si OUI, ces problèmes sont-ils à l'origine d'une gêne dans votre travail ?
 oui non - Précisez : Intensité de la gêne (de 0 à 10) :
47. **Avez-vous des problèmes cognitifs** (mémoire, concentration, compréhension etc.) **en lien avec votre SEP ?** oui non
- Si OUI, ces problèmes sont-ils à l'origine d'une gêne dans votre travail ?
 oui non - Précisez : Intensité de la gêne (de 0 à 10) :
48. **Avez-vous des problèmes visuels** (vision floue, fatigabilité visuelle etc.) **en lien avec votre SEP ?** oui non
- Si OUI, ces problèmes sont-ils à l'origine d'une gêne dans votre travail ?
 oui non - Précisez : Intensité de la gêne (de 0 à 10) :
49. **Avez-vous des troubles de la sensibilité liés à votre SEP** (paresthésies, engourdissements, sensations d'étau, impressions de ruissellement, difficultés à reconnaître le chaud et le froid etc.) ? oui non ; si OUI, plutôt : continu(e)s discontinu(e)s
Ces derniers sont-ils à l'origine d'une gêne dans votre travail ?
 oui non - Précisez : Intensité de la gêne (de 0 à 10) :
50. **Avez-vous des douleurs dues à votre SEP** (brûlures, névralgies, décharges électriques, crampes liées à la spasticité, douleurs ostéoarticulaires secondaires aux troubles de la marche etc.) ? oui non - si oui, plutôt : continu(e)s discontinu(e)s
Ces dernières sont-elles à l'origine d'une gêne dans votre travail ?
 oui non - Précisez : Intensité de la gêne (de 0 à 10) :
51. **Avez-vous des troubles vésico-sphinctériens** (pollakiurie, impériosités mictionnelles, troubles de la continence, troubles ano-rectaux etc.) **liés à votre SEP ?** oui non
Ces troubles sont-ils à l'origine d'une gêne dans votre travail ?
 oui non - Précisez : Intensité de la gêne (de 0 à 10) :
52. **Avez-vous d'autres troubles non évoqués** (ex : tr. de l'élocution, tr. de l'humeur etc.) **liés à votre SEP qui sont à l'origine d'une gêne dans votre travail ?** oui non - Précisez :
Intensité respective de la gêne (ou des gênes) (de 0 à 10) : / /
- 53a. **Avez-vous été contraint(e) de vous absenter de votre travail à cause de votre SEP durant les 12 derniers mois ?** (poussée(s), RDV/examens médicaux, etc.) ? oui non - Si OUI, nombre d'absences : 1 à 2 2 à 4 4 à 6 > 6
- Durée de l'absence la plus longue :
- 53b. **Si OUI (cf. 53a.), cela a-t-il eu, par la suite, un impact sur vos conditions de travail ?** oui non
- Si oui, de quelle manière ?
- 54a. **Nombre de kilomètres domicile-travail :** km 54b. **Temps de trajet dom.- travail :**min
- 54c. **Moyen(s) de transport utilisé(s) pour vous rendre au travail :** véhicule personnel covoiturage métro bus
 train/TER Autre(s) :
- 54d. **Selon vous, le trajet pour vous rendre sur votre lieu de travail majore-t-il votre fatigue ?** oui non
- si OUI, pourquoi ?
55. **« Télétravaillez-vous » depuis votre domicile ?** oui non - si OUI, à quel % de votre temps de travail actuel :%
- si OUI, qui a été à l'initiative de cette modalité organisationnelle ?
- si NON, pensez-vous que votre emploi pourrait s'exercer, pour tout ou en partie, en télétravail ? oui non
◦ Si OUI, souhaiteriez-vous avoir la possibilité de « télétravailler » depuis votre domicile ? oui non
▪ Si OUI, à quel % de votre temps de travail souhaiteriez-vous « télétravailler » ? % du temps de travail actuel
▪ Si NON, pourquoi ?
56. **Globalement, pensez-vous que votre SEP affecte votre productivité au travail ?** oui non ne sait pas
- Si OUI, précisez :
- Si OUI, de quelle manière (de 0 à 10) ? *Aucun effet* 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Extrêmement perturbatrice*
57. **Du fait de votre SEP, pensez-vous qu'il sera plus difficile de continuer votre emploi actuel dans les 2 prochaines années ?**
 oui non ne sait pas Merci de préciser :



IMPACT DE VOTRE ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE ACTUELLE SUR VOTRE BIEN-ÊTRE

	en permanence	souvent	parfois	rarement	jamais
58. Vous arrive-t-il de vous sentir stressé(e) par votre travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Votre travail participe-t-il à votre épanouissement personnel ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Vous arrive-t-il de vous sentir démoralisé(e) à cause du travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Précisions éventuelles :

.....

.....

	non pas du tout	plutôt non	ni oui ni non	plutôt oui	oui tout à fait
61. Actuellement, aimez-vous votre travail ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. Vous sentez-vous bien dans l'entreprise ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Dans votre travail, avez-vous l'impression d'être reconnu à votre juste valeur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. Avez-vous l'impression que votre travail est utile pour l'entreprise ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. Dans votre travail, avez-vous l'impression d'être exploité ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. Dans votre travail, avez-vous l'impression que ce que vous faites, n'importe qui pourrait le faire ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. Dans votre travail, avez-vous l'impression de vous ennuyer ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. Pensez-vous que votre emploi correspond bien aux études ou aux formations que vous avez effectuées ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
69. Actuellement, occupez-vous votre emploi en espérant trouver mieux à l'avenir ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70. Aimerez-vous pouvoir suivre une formation pour évoluer dans votre emploi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71. Aimerez-vous pouvoir suivre une formation pour changer d'emploi ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Précisions éventuelles (items 61 à 68) :

.....

.....

Q 69. Si « plutôt oui » ou « oui », précisez :

Q 70. Si « plutôt oui » ou « oui », précisez :

Q 71. Si « plutôt oui » ou « oui », précisez :

72. Malgré les difficultés que vous pouvez éprouver dans votre travail avec la SEP, est-ce que le fait de travailler vous aide moralement/psychologiquement à faire face à la maladie ? oui non

Précisez :

.....

.....

73. Vécu au travail par rapport aux possibilités de santé perçues (ou problématique professionnelle actuelle, le cas échéant) :

.....

.....

.....

.....

.....



74. Souhaits professionnels pour l'avenir :

.....

75. Avant votre emploi actuel, avez-vous occupé un (ou plusieurs) autre(s) emploi(s) depuis que vous êtes diagnostiqué(e) SEP ?

oui non Rappel année de diagnostic :

- Si OUI, merci de récapituler les diverses expériences professionnelles passées avec la SEP et indiquer pour chacune, la pénibilité perçue (de 0 « pas du tout pénible » à 10 « extrêmement pénible ») en précisant la cause de la perte d'emploi.

**« BIOGRAPHIE PROFESSIONNELLE »
 SUSCEPTIBLE DE PRÉCISER LE PARCOURS DEPUIS LE DIAGNOSTIC**

Emplois passés occupés depuis le diagnostic	Année(s)/durée & temps de travail hebdomadaire	Pénibilité perçue (de 0 à 10)	Précisions sur pénibilité perçue (Ex : temps plein, station debout, port de charges...)	Motifs de perte d'emploi

Certains de vos employeurs passés étaient-ils informés de votre SEP (ou de vos problèmes de santé sans spécification) ?

Précisions & incidence (+/-) le cas échéant :

1. oui non
 2. oui non
 3. oui non
 4. oui non
 5. oui non
 6. oui non
 7. oui non
 8. oui non
 9. oui non
 10. oui non
- ...



FICHE DE SYNTHÈSE



EXEMPLE DE FICHE DE SYNTHÈSE

Certains items sont susceptibles de renseigner, de façon concomitante, plusieurs sous-rubriques. Ce modèle de fiche de synthèse n'est donné qu'à titre indicatif et peut tout à fait être enrichi d'autres rubriques que vous jugerez utiles à prendre en compte. (ex : « Autre(s) pathologie(s) connu(e)s » : item 20a.).

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

• Age, lieu de résidence, niveau d'études, dernier diplôme obtenu (+année d'obtention), situation familiale, enfants (+ enfants actuellement à charge), titulaire de la RQTH & tranche d'incapacité établie par la MDPSH : items 1 à 7b. + items 9a. et 9b.

INFORMATIONS MÉDICALES RAPPORTÉES PAR LE (LA) PATIENT(E)

- Suivi **neurologique** : item 19
- Fréquence du **suivi** : item 18
- Ancienneté **diagnostic** SEP : item 11
- **Forme** de SEP : item 12
- **Symptomatologie** actuelle : items 10a., 10b., 10c. + items 45 à 52

NB : Les items 45 à 52 sont utiles pour compléter cette rubrique car il arrive souvent que le patient omette dans un premier temps (au niveau des items 10a., 10b., 10c.) de mentionner l'existence de certains symptômes ; soit par inadvertance, soit par gêne car certains troubles peuvent être difficiles à évoquer spontanément (ex : troubles vésico-sphinctériens avec une problématique d'incontinence urinaire ou troubles ano-rectaux avec une problématique d'incontinence fécale).

- Dernier **score EDSS** connu : item 15
- **Traitement** de fond : items 13a. à 13d
- Nombre de **poussées** (24 derniers mois) : item 17
- Traitement(s) **symptomatique(s)** et/ou **prise en charge** symptomatique : item 14

INFORMATIONS PROFESSIONNELLES

- **Emploi** actuel : item 21
- **Lieu** : item 21 + items 54a. et 54b
- Type de **contrat** : item 29
- Effectif de **l'entreprise** : item 23a
- **Ancienneté** dans l'entreprise : item 30
- Ancienneté dans l'emploi actuel : item 31
- Caractéristiques de **l'emploi actuel** (avec mention de la pénibilité perçue de 0 à 10 le cas échéant): item 24, item 25 + items 26a. à 26f
- Situation **professionnelle** actuelle : item 8



- **Employeur** avisé de la pathologie : [item 37](#)
- **Ressources** actuelles : [item 33a.](#) + [item 33b](#)
- **Temps de travail** initial : [item 27a](#)
- **Temps de travail actuel** (à renseigner si ≠ du temps de travail initial, ex : temps partiel thérapeutique) : cf. [item 8](#) + [item 27b](#)

IMPACT DE LA SEP SUR LE POSTE DE TRAVAIL ACTUELLEMENT OCCUPÉ

- Impact perçu de la symptomatologie SEP dans la vie professionnelle (sur la base du temps de travail initial) : [item 27b.](#) + [item 36](#) + [items 45 à 52](#) + [item 56](#)

NB: Dans cette sous-rubrique, pour les [items 45 à 52](#), mentionner uniquement la symptomatologie à l'origine d'une gêne au travail en précisant la nature et l'intensité de la gêne au travail perçue par le patient de 0 à 10 [ex : problèmes cognitifs (=concentration) ▶▶▶ intensité de la gêne au travail = 8 ; troubles de la sensibilité (= paresthésies +++ de la main droite - latéralité dominante-), ▶▶▶ intensité de la gêne au travail = 7 etc.].

- Absences au travail sur les 12 derniers mois : [items 53a.](#) + [53b](#)
- Aménagement du poste de travail et détail aménagement : [item 39](#)

VÉCU PROFESSIONNEL ACTUEL ET SOUHAITS FORMULÉS

- Vécu au travail par rapport aux possibilités de santé perçues : [item 28](#) + [items 34a. à 34d.](#) + [item 41](#) + [item 54d.](#) + [item 73](#)
- Problématique professionnelle actuelle : [item 28](#) + [items 34a. à 34d.](#) + [item 36](#) + [items 40a. à 40d.](#) + [item 41](#) + [item 42](#) + [items 57 à 68](#) + [item 73](#)
- Souhait(s) formulé(s) : [item 28](#) + [item 40](#) + [item 55](#) + [items 69 à 71](#) + [item 74](#)



MODÈLE FORMALISÉ DE FICHE DE SYNTHÈSE DU « Qemploi-SEP » (1/2)

Identification du salarié : NOM : Prénom :

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

.....
.....

INFORMATIONS MÉDICALES RAPPORTÉES PAR LE (LA) PATIENT(E)

Suivi neurologique : Fréquence du suivi :

Ancienneté du diagnostic SEP : Forme de SEP :

Symptomatologie actuelle :

.....
.....
.....

Dernier score EDSS connu : Traitement de fond : Nb de poussées (24 derniers mois) :

Traitement(s) symptomatique(s) et/ou prise en charge symptomatique :

.....
.....
.....

INFORMATIONS PROFESSIONNELLES

Emploi actuel : Lieu : Type de contrat :

Effectif de l'entreprise : Ancienneté dans l'entreprise : Ancienneté dans l'emploi actuel :

Caractéristiques de l'emploi actuel (+ pénibilité perçue) :

..... Pénibilité perçue (de 0 à 10) :
..... Pénibilité perçue (de 0 à 10) :
..... Pénibilité perçue (de 0 à 10) :
..... Pénibilité perçue (de 0 à 10) :
..... Pénibilité perçue (de 0 à 10) :
..... Pénibilité perçue (de 0 à 10) :
..... Pénibilité perçue (de 0 à 10) :
..... Pénibilité perçue (de 0 à 10) :

Situation professionnelle actuelle : Employeur avisé de la pathologie :

Ressources actuelles : Temps de travail initial :h /% Temps de travail actuel (le cas échéant) :h /%

IMPACT DE LA SEP SUR LE POSTE DE TRAVAIL ACTUELLEMENT OCCUPÉ

Impact perçu de la symptomatologie SEP dans la vie professionnelle :

..... Intensité de la gêne au travail (de 0 à 10) :
..... Intensité de la gêne au travail (de 0 à 10) :
..... Intensité de la gêne au travail (de 0 à 10) :
..... Intensité de la gêne au travail (de 0 à 10) :
..... Intensité de la gêne au travail (de 0 à 10) :
..... Intensité de la gêne au travail (de 0 à 10) :

Absence au travail sur les 12 derniers mois (+ précisions le cas échéant) :

Aménagement du poste de travail (+ détail aménagement le cas échéant) :

.....



VÉCU PROFESSIONNEL ACTUEL ET SOUHAITS FORMULÉS

Véçu au travail par rapport aux possibilités de santé perçues :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Problématique professionnelle actuelle :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Souhait(s) formulé(s) :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Autres observations et/ou précisions utiles :

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....



*Avec le soutien du ministère chargé de la Santé
dans le cadre du plan MND.*

Contributeurs / rédacteurs

Sandrine Ballester
Psychologue, chargée de mission

Dr. Fabrice Hérin
Médecin du travail (CRPPE)

Carole de Mulatier
Cheffe de projet

Pr. Jean-Marc Soulat
Chef de service CRPPE (*Toulouse*)

Cet outil est téléchargeable sur le site de
l'UNISEP : www.unisep.org

Pour toute demande complémentaire :
contact@unisep.org